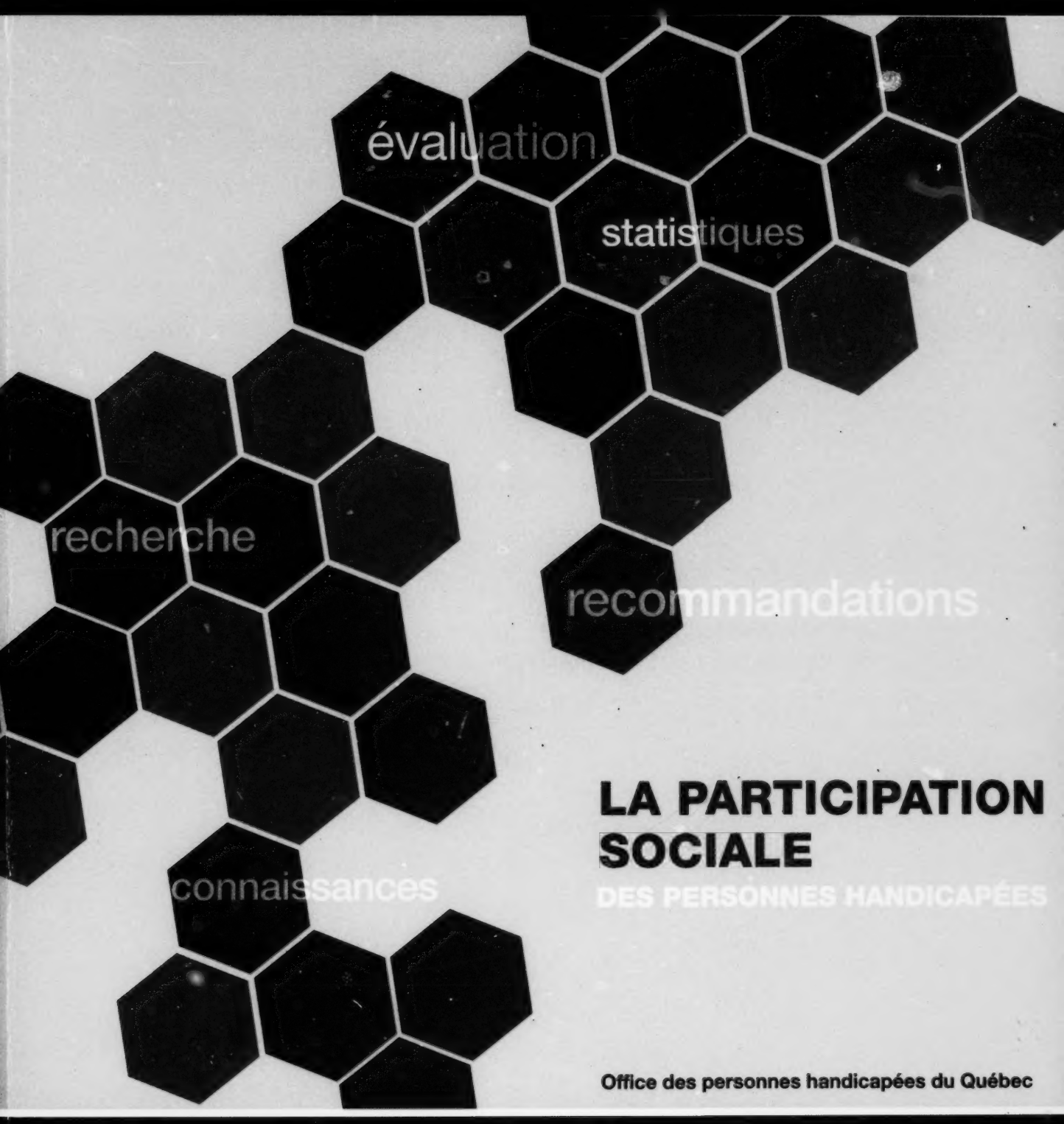


LA PARTICIPATION SOCIALE
DES PERSONNES HANDICAPÉES

Office des personnes handicapées du Québec

Les activités de la vie quotidienne

Québec

La participation sociale des personnes handicapées au Québec : les activités de la vie quotidienne

Proposition d'une politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées

Décembre 2007

Québec

Rédaction

Lucie Dugas
Émilie Larochelle
Conseillères à l'évaluation et à la recherche
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Collaboration

Lucie Sarrazin
Technicienne en statistiques
Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Supervision

Isabelle Émond
Chef du Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche

Le

19 décembre 2007

Mise en page

Lise Filion
O:\DRECN\Secretariat - SER\DOCUMENT-SER\1\9-SCibles_ Les activites de la vie quotidienne.doc

Approbation

Anne Hébert
Directrice générale adjointe

ISBN 978-2-550-49279-5

Office des personnes handicapées du Québec
309, rue Brock, Drummondville (Québec) J2B 1C5
Téléphone : 1 800 567-1465
Téléscripteur : 1 800 567-1477
www.ophq.gouv.qc.ca

Table des matières

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX V

INTRODUCTION 1

LE PROCESSUS DE PRODUCTION DU HANDICAP 3

LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7

LA MÉTHODOLOGIE MENANT À LA PROPOSITION DE CIBLES DE PARTICIPATION SOCIALE 7
La mise en contexte *8*
La situation désirée *9*
La situation observée *12*
Les enquêtes de Statistique Canada 13
L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base 13
Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité 14
L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) *16*
Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche *17*

LES ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE 19

LA MISE EN CONTEXTE 19
La réalisation des activités de la vie quotidienne : un vecteur essentiel de participation sociale *20*
Les facteurs influençant la réalisation des activités de la vie quotidienne *21*
Le contexte politique et législatif *23*
En résumé *25*
LES SITUATIONS DÉSIRÉES 26
LA SITUATION OBSERVÉE 26
Les besoins d'aide aux activités de la vie quotidienne des adultes *31*
L'ampleur des besoins d'aide et des besoins non comblés pour les activités de la vie quotidienne au Québec 32
Nombre d'activités avec besoin d'aide 33
Profil des personnes ayant besoin d'aide et des besoins non comblés pour les activités de la vie quotidienne 34
Les femmes avec incapacité : un besoin d'aide et des besoins non comblés plus élevés 34
Selon l'âge 35
Selon la gravité de l'incapacité 37
Selon le type d'incapacité 39
Selon le seuil de faible revenu 40
Selon le fait de vivre seul ou non 40
Selon le type d'activité 41
La garde des enfants en raison de l'incapacité 45
Se déplacer à l'intérieur de sa résidence 45
Les gros travaux ménagers 46
Les travaux ménagers courants 47
Les soins personnels 48
Les soins spécialisés à domicile 49
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions 50

Préparer ses repas 51
S'occuper de ses finances personnelles 52
Les sources de l'aide reçue 53
Difficulté à obtenir l'aide reçue 54
Raisons des besoins d'aide non comblés 55
Contrôle perçu dans la prise de décisions concernant les activités quotidiennes 56
Dépenses non remboursées pour les activités de la vie quotidienne 58
Les besoins d'aide des enfants pour les activités de la vie quotidienne 58
Selon la gravité de l'incapacité 59
La nutrition des adultes 60
L'indice d'insécurité alimentaire 60
La peur de manquer de nourriture 62
Le manque de nourriture 63
Une alimentation déficiente en qualité ou en variété 64
Les dépenses des ménages pour l'achat des aliments 65
LES CONSTATS 66

CONCLUSION 73

ANNEXE 1 - PRINCIPES ET MODALITÉS D'ORGANISATION DES SERVICES D'AIDE À DOMICILE 75

LES RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES 79

Liste des figures et tableaux

Figures

1. Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne 3
2. La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale 8
3. Besoin d'aide, aide reçue et besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 33
4. Répartition par âge de la population ayant des besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité parmi les personnes ayant besoin d'aide, Québec, 2001 37
5. Besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne selon le type d'activité, population de 15 ans et plus avec incapacité et ayant besoin d'aide, Québec, 2001 43
6. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour se déplacer à l'intérieur de la résidence selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 45
7. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour les gros travaux ménagers selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 47
8. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour les travaux ménagers courants selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 48
9. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour les soins personnels selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 49
10. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour les soins spécialisés à domicile selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 50
11. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 51
12. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour préparer les repas selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 52
13. Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés pour s'occuper des finances personnelles selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 53

14. Sources de l'aide reçue pour les activités quotidiennes, population de 15 ans et plus avec incapacité qui reçoit de l'aide, Québec, 2001 54

15. Dépenses pour les aliments achetés au magasin, ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004 66

Tableaux

1. Les enquêtes de Statistique Canada 16

2. Nombre d'activités avec besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le sexe et la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 34

3. Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 35

4. Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 36

5. Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 38

6. Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne selon type d'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 39

7. Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le seuil de faible revenu, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 40

8. Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le fait de vivre seul ou non, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 41

9. Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le type d'activité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 42

10. Difficulté à obtenir l'aide reçue selon l'âge et le sexe, personnes de 15 ans et plus recevant de l'aide pour les activités de la vie quotidienne, Québec, 2001 55

11. Principales raisons des besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés, Québec, 2001 56

12. Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 57

13. Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 57

14. Dimensions de l'aide aux enfants pour les activités de la vie quotidienne, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 59

15. Dimensions de l'aide aux enfants pour les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 59

16. Proportion de la population en situation d'insécurité alimentaire à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 61

17. Personnes ayant éprouvé « souvent ou parfois » de l'inquiétude du fait de ne pas avoir suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 63

18. Personnes ayant déclaré ne pas avoir eu « souvent ou parfois » suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 64

19. Personnes n'ayant « souvent ou parfois » pas mangé des aliments de la qualité ou de la variété désirées à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 65

Introduction

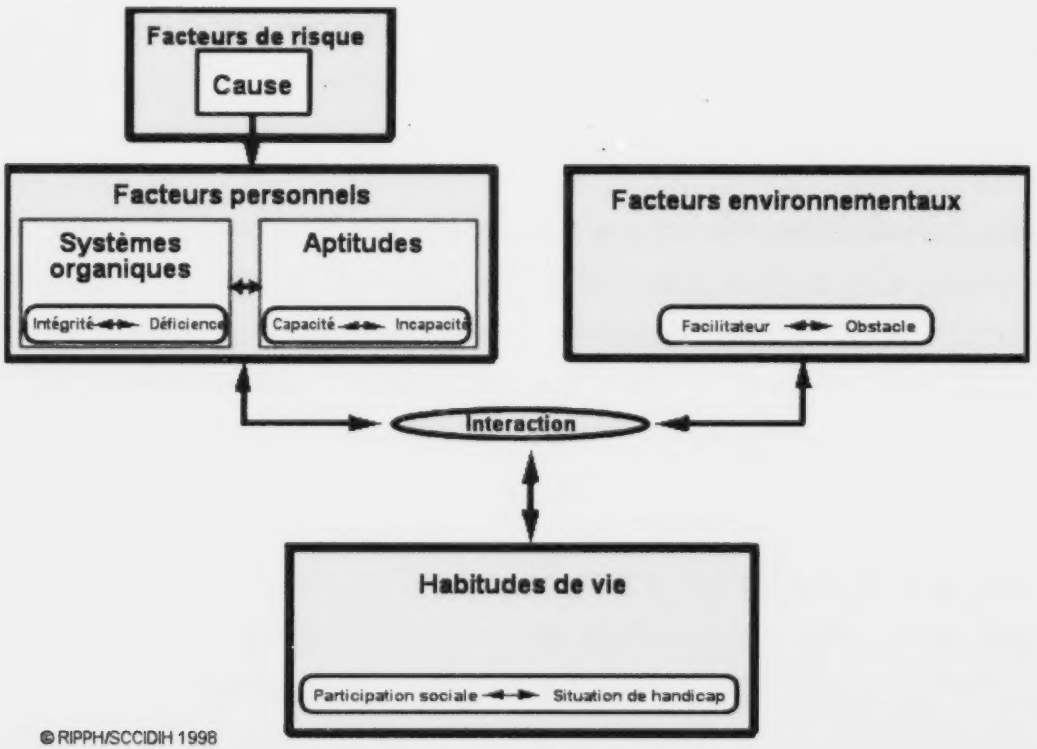
Le présent document portant sur les activités de la vie quotidienne produit par l'Office des personnes handicapées du Québec (ci-après l'Office) constitue l'une des contributions à l'élaboration de la proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées. En effet, ce rapport fait partie intégrante d'une collection visant à dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées et à proposer ultimement des cibles de participation sociale que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années.

La proposition de la politique gouvernementale, tout comme l'ensemble de cette collection, a pour assise conceptuelle le modèle du Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas et autres 1998). Ce modèle est plus amplement décrit dans la prochaine section qui fait également état de la nomenclature des habitudes de vie à la base de l'organisation de la collection. Ainsi, les documents de la collection portent sur des domaines d'habitudes de vie comme l'éducation, le travail, les loisirs, etc. Nous invitons donc le lecteur à consulter les autres documents de la collection de même que *La participation sociale de personnes handicapées au Québec : principaux constats* (Office 2006) afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées au Québec.

Le Processus de production du handicap

C'est dans le contexte de la révision de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) (Organisation mondiale de la santé 1988), modèle conceptuel à la base de la politique d'ensemble *À part... égale* (Office 1984), que le PPH a vu le jour (figure 1). L'une des forces de ce modèle conceptuel réside, il va sans dire, dans le processus interactionnel de ses principales composantes, venant ainsi grandement bonifier la vision linéaire et causale de la CIDIH en y incluant les éléments du contexte de vie, plus précisément les facteurs environnementaux. Les principales composantes du PPH sont détaillées subséquemment.

Figure 1
Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne



Un **facteur de risque** est un élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne.

Un **facteur personnel** est une caractéristique intrinsèque appartenant à la personne telle que l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, les systèmes organiques, les aptitudes, etc.

Un **système organique** est un ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune (l'intégrité correspond à la qualité d'un système organique inaltéré; la déficience correspond au degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique d'un système organique).

Une **aptitude** est la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale (la capacité correspond à l'expression positive d'une aptitude; l'incapacité correspond au degré de réduction d'une aptitude).

Un **facteur environnemental** est une dimension sociale ou physique qui détermine l'organisation et le contexte d'une société (un facilitateur correspond à un facteur environnemental qui favorise la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels; un obstacle correspond à un facteur environnemental qui entrave la réalisation des habitudes de vie lorsqu'il entre en interaction avec les facteurs personnels).

Une **habitude de vie** est une activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (une situation de participation sociale correspond à la pleine réalisation des habitudes de vie; une situation de handicap correspond à la réduction de réalisation des habitudes de vie).

Le résultat de l'interaction bidirectionnelle entre les facteurs personnels et environnementaux se traduit par la réalisation des habitudes de vie définies comme étant des activités courantes ou des rôles sociaux valorisés par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques personnelles. Les habitudes de vie assurent, de fait, la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ainsi, toute personne handicapée ou non doit se nourrir, se loger, être éduquée et s'instruire, tenir compte de sa condition corporelle, prendre soin de sa personne, communiquer avec les autres, travailler (et avoir des revenus), avoir des loisirs et participer à la vie de sa communauté, se déplacer, assumer des responsabilités et créer des liens avec les autres personnes (amis, conjoint, collègues, etc.). Les habitudes de vie du PPH sont, à ce titre, reliées à la nutrition, à la condition corporelle, aux soins personnels, à la communication, à l'habitation, aux déplacements, aux responsabilités, aux relations interpersonnelles, à l'éducation, au travail, aux loisirs et à la vie communautaire. La pleine réalisation des habitudes de vie signifie une situation de participation sociale alors que la réduction de la réalisation des habitudes de vie correspond à une situation de handicap. La qualité de la participation sociale s'évalue sur un continuum allant de la participation sociale optimale à la situation de handicap complète.

L'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux représente l'un des avantages conceptuels indéniables du PPH. Contrairement à la CIDIH où le handicap est perçu comme la conséquence directe de la déficience ou de l'incapacité, donc principalement attribuable à la personne, le PPH met en lumière un processus interactif où les facteurs environnementaux agissent à titre d'obstacles ou d'éléments facilitateurs à la participation sociale, et ce, sans pour autant occulter l'importance des facteurs personnels. La qualité de la participation sociale vécue par les personnes handicapées est donc situationnelle et peut être améliorée et optimalisée par des mesures transformant l'environnement en facilitateurs, permettant ainsi l'égalité des chances et l'exercice des droits de la personne.

En plus de favoriser une conceptualisation de la production du handicap, le PPH permet des mises en application pratiques allant de la planification d'interventions cliniques

individuelles en matière de réadaptation et de participation sociale des personnes handicapées à la planification de programmes ou de politiques publiques. Cette possibilité d'applications fort variées s'explique notamment par le fait que le PPH est un modèle de développement humain s'adressant à toute personne handicapée ou non. Ce modèle conceptuel n'est pas formulé à l'intention d'un seul univers disciplinaire ou d'un seul secteur d'intervention comme celui de la santé. Le PPH oblige à tenir compte de l'ensemble des sous-systèmes en interaction, du contexte environnemental et du point de vue des personnes concernées afin de statuer sur la qualité d'intégration de tel ou tel groupe de population. De plus, il permet de tenir compte de la temporalité, du caractère dynamique, évolutif et changeant du processus.

Au moment de l'élaboration de la collection, le souhait initial était de dresser le portrait de la participation sociale des personnes handicapées en fonction de chacune des habitudes de vie. Les travaux sur la perspective d'ensemble nous ont toutefois amenés à proposer certains ajustements et regroupements, lesquels se détaillent de la façon suivante : activités de la vie quotidienne et domestique (nutrition, soins personnels et entretien du domicile), habitation, communications, déplacements, relations interpersonnelles, responsabilités, activités éducatives pour la petite enfance, éducation, travail, loisirs et, enfin, vie communautaire.

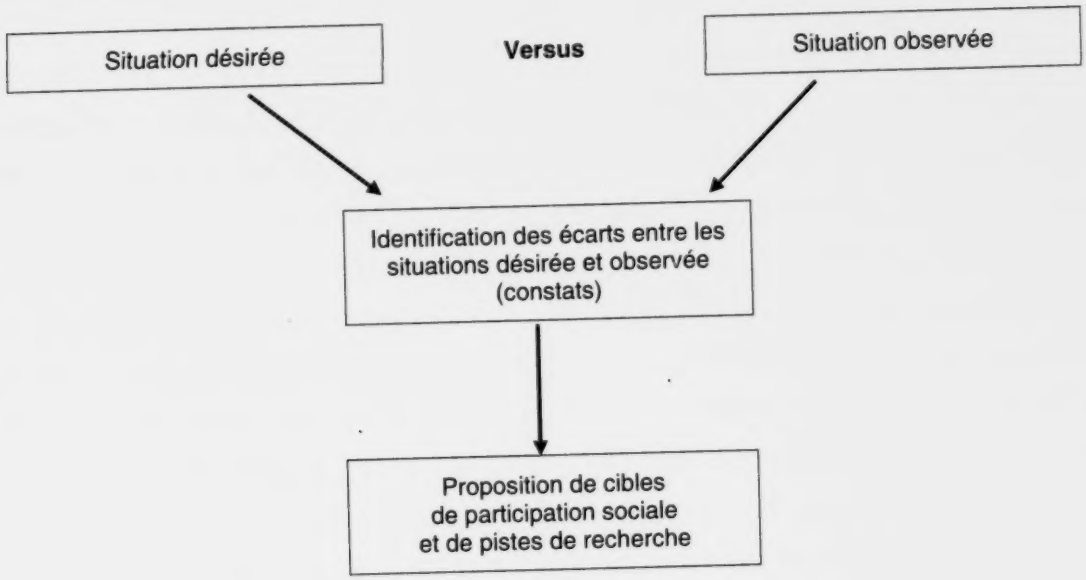
La proposition de cibles de participation sociale

Comme il a été dit en introduction, un des objectifs fondamentaux de la collection consiste à contribuer à la proposition des cibles de participation sociale au regard des habitudes de vie selon le modèle conceptuel du PPH. Ces cibles représentent concrètement ce que le Québec souhaite atteindre au cours des prochaines années relativement à la participation sociale des personnes handicapées au Québec. Elles permettront également à l'Office de suivre et d'évaluer l'évolution de la participation sociale sur cette période comme le spécifie la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (ci-après la Loi) (Québec 2005). Il est évident, en ce sens, que le suivi et l'évaluation des cibles de participation sociale sont contraints par la disponibilité des données administratives et d'enquêtes. Il s'agit là d'une limite à signaler quoique inhérente à toute démarche évaluative reposant sur des données représentatives d'une population donnée. Malgré cela, il n'en demeure pas moins que la proposition des cibles de participation sociale doit se faire selon une méthodologie rigoureuse. Les différents aspects composant cette méthodologie sont présentés subséquemment.

La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale

Chacune des habitudes de vie est étudiée selon une méthodologie analogue comprenant les éléments suivants : la mise en contexte, la situation désirée, la situation observée, l'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats) et, enfin, la proposition de cibles de participation sociale et de pistes de recherche (figure 2). Chacun de ces éléments sera traité de façon plus précise dans les sections subséquentes.

Figure 2
La méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale



La mise en contexte

Une mise en contexte est présentée au regard de chaque habitude de vie et propose un tour d'horizon sommaire des écrits scientifiques récemment publiés. Globalement, on y retrouve, d'une part, une description de l'habitude de vie et son influence sur les autres aspects de la participation sociale et, d'autre part, une présentation des principaux facteurs personnels et/ou environnementaux susceptibles de favoriser la réalisation des activités liées à cette habitude de vie.

Deux critères ont servi à la sélection des études permettant l'analyse des contextes. Tout d'abord, les recherches devaient principalement avoir été publiées depuis le début des années 1990. Ce choix représente le souci de mettre à jour les connaissances les plus contemporaines possibles à l'égard de la participation sociale des personnes handicapées. En deuxième lieu, les études choisies devaient principalement avoir été réalisées dans un contexte nord-américain, soit au Québec, au Canada ou, encore, aux États-Unis. Ce critère a été retenu afin de faire ressortir les connaissances issues de contextes sociaux similaires. Toutefois, lorsque nécessaire, des écrits scientifiques en

provenance d'autres pays ont été consultés (pays européens, scandinaves, anglo-saxons tels que la Nouvelle-Zélande, l'Australie, etc.).

La situation désirée

Une situation désirée réfère à une situation idéale ou jugée souhaitable pour une population donnée. L'établissement de situations désirées pour la population handicapée n'est pas une mince tâche à réaliser. En effet, que désire-t-on atteindre idéalement en matière de participation sociale pour les personnes handicapées dans la société québécoise? Quels sont les critères permettant l'établissement de ces situations désirées? Malgré l'apparente complexité de ces questions, il s'avère néanmoins possible d'établir certains critères entourant l'établissement de situations désirées en matière de participation sociale pour les personnes handicapées.

Dans le cadre des travaux actuels, le fait de formuler une situation désirée n'est pas sans fondement méthodologique. En effet, la situation désirée prend tout son sens dans la comparaison avec la situation observée en matière de participation sociale. Cette comparaison consiste en une analyse d'écarts s'apparentant à ce que l'on retrouve dans les analyses de besoins (Nadeau 1991; Pineault et Daveluy 1995). Selon ces mêmes auteurs, les écarts observés entre ces deux pôles expriment le besoin. Plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus le besoin est important. De fait, la participation sociale pleine et entière de la population handicapée dépend d'une réponse adéquate à leurs besoins spécifiques (Ebersold 2002). En outre, des auteurs tels que Pineault et Daveluy (1995) spécifient que plus l'écart entre les situations désirée et observée est grand, plus il exprime des besoins importants en matière de services.

Les assises permettant l'établissement des critères relatifs aux situations désirées sont les orientations de la proposition de la politique gouvernementale, le modèle conceptuel du PPH ainsi que la littérature scientifique dans le domaine. Il s'agit ici de critères aux assises normatives et empiriques. L'égalité apparaît comme une valeur clé dans les orientations. Cette valeur est sans doute celle qui a la portée la plus concrète et

mesurable par les exigences qu'elle pose en termes de participation sociale pour les personnes handicapées et d'abolition des obstacles dans la société. Cela ne réduit pas l'importance des autres valeurs fondamentales telles que la dignité humaine, la liberté, la solidarité, la justice, l'équité ainsi que des orientations telles que le respect des différences et l'autonomie. En fait, la plupart des orientations et des valeurs se conjuguent pour déterminer ce qui est désiré comme participation sociale et les exigences que cela suppose. Ce sont des conditions de base pour assurer l'exercice des droits sociaux, politiques et économiques inhérents à la citoyenneté.

En cohérence avec ces valeurs et la documentation scientifique, le premier critère retenu afin de formuler une situation désirée est une réponse complète à des besoins non comblés (ex. : la réponse complète à des besoins non comblés dans les activités de la vie quotidienne). Certains besoins, lorsque non comblés, viennent entraver la réalisation des habitudes de vie et mettent en cause l'une des valeurs fondamentales de l'intervention auprès des personnes handicapées; le respect de la dignité humaine. Pour cette raison, la réponse complète à des besoins non comblés constitue le premier critère à prendre en considération dans la formulation d'une situation désirée.

Le deuxième critère est une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale) (ex. : le taux d'activité des personnes handicapées versus le taux d'activité des personnes non handicapées; les conditions de travail des personnes handicapées versus les conditions de travail des personnes non handicapées). Brzustowski et Jourdain (2003) définissent les écarts relevés entre les populations handicapées et non handicapées comme étant des indicateurs de besoin. Ebersold (2002) abonde dans le même sens. Ce dernier soutient que les difficultés vécues par les personnes handicapées se traduisent par la différence entre une situation observée et une situation que l'on attend d'une personne non handicapée. Ce type d'écart est documenté soit par des données objectives, soit par des informations observables.

Enfin, le troisième critère se traduit par une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable, se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées, au regard de la vie en général et des différents aspects qui la composent tels que le travail, les loisirs, les relations interpersonnelles, etc. Les écarts observés à ce niveau relèvent d'une appréciation subjective apportant un éclairage distinct par rapport aux données objectives. Cette appréciation subjective permet en outre de tenir compte des choix de la personne, de ce qu'elle souhaite réaliser en matière de participation sociale.

Évidemment, la mesure de la satisfaction représente un angle d'évaluation parmi d'autres en ce qui a trait à l'appréciation subjective de la participation sociale. Il s'agit là d'un choix lié à la disponibilité des données d'enquêtes. Les futures enquêtes portant sur les personnes handicapées seraient grandement bonifiées en documentant d'autres aspects subjectifs inspirés notamment des dernières avancées conceptuelles du PPH (Ravaud et Fougeyrollas 2005). Il s'agit ici de l'importance nouvellement accordée aux facteurs identitaires donnant un sens et une valorisation aux choix personnels au regard du projet de vie tels que le sentiment de contrôle sur sa vie, les expériences de vie, les croyances, les valeurs, la résilience, l'efficacité personnelle, l'autodétermination, etc.

En résumé, les trois critères permettant la formulation des situations désirées en matière de participation sociale des personnes handicapées sont :

1. Une réponse complète à des besoins non comblés.
2. Une participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant par des taux similaires, toutes proportions gardées, relatifs au niveau de participation sociale ou à la qualité de cette participation sociale (conditions entourant la participation sociale).
3. Une perception de la participation sociale des personnes handicapées et non handicapées comparable se traduisant notamment par des taux de satisfaction similaires, toutes proportions gardées.

Ces trois critères représentent des angles d'évaluation à partir desquels il sera possible de formuler des situations désirées mesurables et évaluables. Étant donné ces qualités, nous serons en mesure d'effectuer une comparaison rigoureuse entre les situations désirée et observée et d'évaluer les principaux écarts. L'utilisation systématique de ces trois critères n'est pas toujours possible ou pertinente pour l'ensemble des habitudes de vie. En effet, pour certaines habitudes de vie, seuls les critères 1 et 3 pourraient être utilisés alors que pour une autre habitude de vie, les trois critères pourraient être nécessaires. Un choix judicieux devra donc être fait en ce sens.

La situation observée

Le but inhérent à l'élaboration de la situation observée consiste à dresser un portrait détaillé de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie. La méthode privilégiée est l'exploration des statistiques représentatives de la population québécoise en provenance des enquêtes disponibles les plus récentes et des données administratives des différents ministères du gouvernement du Québec. Ainsi, les variables considérées comme étant les plus pertinentes pour une compréhension élargie de la situation sont présentées (comparaisons selon la présence ou non d'une incapacité, le sexe, l'âge, la région, le type d'incapacité, la gravité de l'incapacité, etc.).

Les données d'enquêtes étudiées proviennent essentiellement de Statistique Canada. Ces enquêtes sont brièvement présentées dans la section suivante. Soulignons que les enquêtes réalisées par Statistique Canada utilisent l'expression « personnes avec incapacité ». Il faut préciser que les personnes avec incapacité sont, aux fins des enquêtes de Statistique Canada, celles qui ont déclaré qu'elles éprouvaient des difficultés dans leur vie quotidienne ou qui ont mentionné qu'un état physique ou mental ou un problème de santé réduisait la quantité ou le genre d'activités auxquelles elles pouvaient s'adonner. Par souci de conformité et de cohérence avec ces enquêtes, cette expression sera utilisée. Toutefois, les expressions « enfants handicapés » et « élèves handicapés » seront conservées lorsque des informations en provenance du ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine (MFACF) et du ministère de

l'Éducation, du Loisir et du Sport (MELS) seront présentées étant donné qu'il s'agit là des expressions privilégiées par ces ministères[1].

Les enquêtes de Statistique Canada

Afin d'être sélectionnées dans le cadre de l'élaboration de la situation observée, les enquêtes en provenance de Statistique Canada devaient contenir les questions filtres du recensement 2001 de la population canadienne relatives à l'identification des incapacités (Statistique Canada 2001). Ces questions filtres sont les suivantes :

1. Cette personne a-t-elle de la difficulté à entendre, à voir, à communiquer, à marcher, à monter un escalier, à se pencher, à apprendre ou à faire d'autres activités semblables? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

2. Est-ce qu'un état physique ou un état mental ou un problème de santé réduit la quantité ou le genre d'activités que cette personne peut faire : À la maison? Au travail ou à l'école? Dans d'autres activités, par exemple dans les déplacements ou les loisirs? (Oui, parfois; Oui, souvent; Non).

L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 : la référence statistique de base

L'*Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001* (EPLA) de Statistique Canada est une enquête nationale postcensitaire sur les personnes avec incapacité. Étant donné les changements significatifs sur le plan méthodologique apportés à l'EPLA, soit l'utilisation de nouvelles questions filtres, de nouveaux plans

[1] Cette terminologie distincte représente également des stratégies différentes d'identification des populations couvertes par ces données. Les enquêtes identifient généralement les populations à partir de questions concernant les incapacités alors que les données administratives, liées à des services ou à des programmes spécifiques, correspondent à des définitions de clientèles. Ces définitions se rapprochent, dans plusieurs cas, de la définition de « personne handicapée » selon la Loi.

d'échantillonnage et de nouveaux questionnaires, la comparaison des données de l'EPLA avec les *Enquêtes sur la santé et les limitations d'activités* (ESLA) réalisées en 1986 et 1991 par Statistique Canada et l'*Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998* (EQLA) (Camirand et autres 2001) de l'Institut de la Statistique du Québec est dorénavant impossible (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Statistique Canada 2002). Cette méthodologie différente fait également en sorte que les taux d'incapacité et, par conséquent, les estimations de populations avec incapacité divergent en comparaison avec les enquêtes précédentes (Statistique Canada 2002).

Afin de faire partie de l'EPLA, les répondants devaient avoir répondu par l'affirmative à l'une ou l'autre des deux questions filtres du recensement 2001. Une fois cette étape passée, les répondants devaient à nouveau, lors de l'entrevue réalisée dans le cadre de l'EPLA, répondre à ces questions filtres ainsi qu'à une série exhaustive de questions de dépistage des incapacités ayant un caractère significatif et persistant. L'échantillon final de l'EPLA comprend donc les personnes ayant répondu par l'affirmative à cette combinaison de filtres. Fait intéressant à noter, il existe une proportion de faux positifs de l'ordre de 25 %. Cette proportion représente les personnes ayant déclaré une incapacité lors du recensement mais qui n'en déclarent plus lors de la réalisation de l'EPLA, par exemple les personnes avec une incapacité temporaire (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006; Rietschlin et MacKenzie 2004). Étant donné ces éléments, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale s'appuie principalement sur l'EPLA qui se veut la référence statistique la plus complète sur la population avec incapacité au Québec et celle qui se rapproche le plus de la population visée par la politique d'ensemble, soit les personnes handicapées selon la Loi (Québec 2005).

Les autres enquêtes de Statistique Canada : pour une estimation des écarts entre les populations avec et sans incapacité

Depuis 1999, Statistique Canada a inséré les filtres du recensement dans ses principales enquêtes auprès de la population canadienne, permettant ainsi l'accès à une foule de données et d'informations jusqu'alors impossibles à obtenir sur la population avec incapacité. Toutefois, malgré cette procédure méthodologique

standardisée, la prévalence de l'incapacité diverge considérablement selon les enquêtes (Rietschlin et MacKenzie 2004). Par exemple, les enquêtes portant sur la santé de la population génèrent des taux particulièrement élevés d'incapacité alors que les enquêtes portant sur l'emploi fournissent des taux plus faibles. Statistique Canada, tout en poursuivant l'étude de ce problème, émet diverses hypothèses afin d'expliquer cette situation complexe. Parmi celles-ci, on y retrouve l'échantillonnage, la nature des questions posées, le contexte de l'enquête, l'endroit des questions filtres dans le questionnaire, les questionnaires répondus par des proches du répondant ainsi que la langue et la culture (Rietschlin et MacKenzie 2004).

Étant donné cette situation intimement reliée à la complexité de la mesure de l'incapacité (Rietschlin et MacKenzie 2004), la nécessité d'utiliser une méthode précise de présentation des données s'impose, à l'instar des travaux réalisés par le Bureau de la condition des personnes handicapées (Développement social Canada 2004). L'EPLA, étant donné les arguments émis précédemment, est l'enquête à privilégier lors de la présentation de données portant sur la prévalence de l'incapacité et pour les données relatives à l'influence de l'incapacité sur l'éducation, l'emploi et le revenu. En ce qui a trait aux autres enquêtes de Statistique Canada (tableau 1), celles-ci ne seront utilisées que dans un contexte de comparaison entre les populations avec et sans incapacité afin d'en estimer les écarts potentiels.

Le tableau 1 présente sommairement les différentes enquêtes de Statistique Canada utilisées pour l'élaboration des situations observées. Ce tableau reproduit partiellement les informations retrouvées dans le document de Statistique Canada (2006) intitulé *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement.*

Tableau 1
Les enquêtes de Statistique Canada

Sources de données	Type/taille de l'échantillon	Fréquence	Plus petits niveaux géographiques
Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA 2001)	Postcensitaire – 43 000 personnes	Occasionnelle (1986, 1991 et 2001)	Provinces
Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC 2003)	Transversal – 130 000 personnes (régions sociosanitaires) et 30 000 personnes (provinces)	Biennale (menée pour la première fois en 2000-2001)	Régions sociosanitaires
Enquête sociale générale (ESG 2003) – Engagement social	Transversal – 25 000 ménages de 15 ans et plus	Cycles annuels	Provinces et certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête sur la dynamique du travail et du revenu (EDTR 2003)	Longitudinal – 30 000 ménages dont la moitié est renouvelée tous les trois ans	Annuelle (depuis 1993)	Provinces, régions urbaines et rurales, certaines régions métropolitaines de recensement
Enquête auprès des jeunes en transition (EJET 2002)	Longitudinal – deux cohortes (les 15 ans – 29 660 personnes et les 18 à 20 ans – 22 352 personnes)	Biennale	Provinces
Enquête sur l'éducation et la formation des adultes (EEFA 2003)	Transversal – 33 400 personnes	Occasionnelle (1991, 1998, 2003)	Régions métropolitaines de recensement, régions économiques
Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes (ELNEJ 2000-2001)	Longitudinal – environ 31 000 enfants de 0 à 17 ans	Biennale (depuis 1994)	Provinces et territoires
Enquête sur les dépenses des ménages (EDM 2004)	Transversal – 24 000 ménages	Annuelle (depuis 1997)	Certaines régions métropolitaines de recensement, régions urbaines et rurales

L'identification des écarts entre les situations désirée et observée (constats)

Cette étape consiste à identifier les écarts les plus importants entre ce que l'on souhaite atteindre idéalement en matière de participation sociale des personnes handicapées et ce qui est effectivement observé. L'analyse des écarts donnera lieu à des séries de constats pour chacune des habitudes de vie. Ces constats peuvent inclure des différences significatives selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de

l'incapacité, la région de provenance et d'autres variables jugées pertinentes. Les constats permettront, dans un premier temps, l'obtention, en un coup d'œil, d'une vue d'ensemble de l'état de la participation sociale des personnes handicapées pour chacune des habitudes de vie et, dans un deuxième temps, l'élaboration de cibles de participation sociale.

Les cibles de participation sociale et les pistes de recherche

L'identification de cibles de participation sociale représente, en quelque sorte, l'aboutissement des travaux de la présente collection qui vise à identifier, dans le cadre de la politique d'ensemble renouvelée, les résultats à atteindre en matière de participation sociale. En effet, les cibles proposées permettront de concrétiser ce que la société québécoise désire atteindre au cours des prochaines années en ce qui a trait à la participation sociale des personnes handicapées. Lorsqu'il sera impossible de formuler des cibles de participation sociale étant donné la non-disponibilité de données administratives ou d'enquêtes, des pistes de recherche seront alors proposées. Il est à noter que le présent document ne comporte pas les propositions de cibles de participation sociale et les pistes de recherche. Celles-ci feront l'objet d'un autre document regroupant les propositions pour l'ensemble des habitudes de vie.

Également, la méthodologie menant à la proposition de cibles de participation sociale prend en considération les cibles établies par d'autres ministères, par exemple les cibles du MELS sur l'intégration en classe ordinaire des élèves handicapés ou, encore, celles du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale en lien avec la stratégie d'intégration et de maintien en emploi des personnes handicapées. Dans ces contextes particuliers, l'Office a pour principal objectif de participer activement, dans un esprit de concertation, à l'établissement d'une cohérence gouvernementale.

Les cibles de participation sociale formulées de façon opérationnelle et mesurable en fonction des habitudes de vie permettront l'identification des progrès et des reculs rencontrés dans l'évolution de la situation. En effet, le suivi des cibles (*monitoring*) et leur évaluation fourniront plus précisément des éléments de réponse aux questions

suivantes. Les personnes handicapées vivent-elles des situations de handicap ou bien des situations de participation sociale au travail, en éducation, dans les activités de loisirs, etc.? Quelles sont les actions mises en œuvre afin de favoriser la participation sociale des personnes handicapées et ont-elles permis l'atteinte des cibles? L'Office réalisera, au cours des prochaines années, des travaux liés à ces questions lors du suivi et de l'évaluation de la proposition de la politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées.

Les activités de la vie quotidienne

La présente section porte spécifiquement sur la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) par les personnes ayant des incapacités. Les AVQ ne constituent pas, en soi, une habitude de vie selon le PPH : il s'agit plutôt d'un regroupement de la première et de la troisième habitude de vie du PPH, soit la nutrition (régime alimentaire, préparation des aliments, prise des repas) et les soins personnels (soins corporels, hygiène excrétrice, habillement, soins de la santé) ainsi que l'inclusion d'un élément de l'habitude de vie liée à l'habitation, soit l'entretien du domicile (ménage, travaux lourds, lessive, travaux extérieurs), et de certains éléments de l'habitude de vie responsabilités (responsabilités financières et familiales). L'expression « activités de la vie quotidienne » est conservée puisque largement reconnue et employée internationalement tant dans la littérature scientifique que dans les grandes enquêtes portant sur l'incapacité. Il est à noter que cette expression inclut également les activités de la vie domestique.

Dans cette section, on retrouve d'abord une mise en contexte, les situations désirées ainsi que le portrait de la situation observée. Des constats sont finalement émis en fonction de chacune des sections.

La mise en contexte

Les personnes sans incapacité n'éprouvent habituellement pas de difficultés à réaliser les activités inhérentes au bon fonctionnement de leur vie quotidienne. En fait, toute personne sans incapacité est en mesure de préparer ses repas et de voir à ses soins personnels comme se laver, s'habiller et manger. Elle peut aussi se déplacer sans problèmes à l'intérieur de sa résidence, effectuer ses travaux ménagers courants (épousseter, ranger), aller à ses rendez-vous ou faire ses commissions, s'occuper de ses finances personnelles de même qu'elle est en mesure de réaliser ses gros travaux ménagers (lavage de murs, entretien extérieur ou déneigement). Par contre, les personnes avec incapacité ont fréquemment besoin d'aide humaine pour réaliser ces mêmes activités, soit parce qu'elles éprouvent de la difficulté à les réaliser ou qu'elles en sont totalement incapables en raison de leur état. Si cette aide n'est pas disponible,

la personne peut vivre une situation de handicap, mettant en péril sa santé ainsi que sa capacité à maintenir une existence indépendante, surtout quand le besoin d'aide touche les activités quotidiennes indispensables au maintien de la vie comme la nutrition et la continence ou celles, tout aussi essentielles, concernant l'hygiène personnelle.

La réalisation des activités de la vie quotidienne : un vecteur essentiel de participation sociale

La réalisation adéquate des AVQ constitue un vecteur essentiel de participation sociale pour les personnes avec incapacité. La qualité d'accomplissement de ces activités détermine le niveau de participation à d'autres activités, notamment les activités éducatives, productives, de loisirs ou communautaires (Fougeyrollas, Gaucher et Majeau 2003). De plus, la réalisation des AVQ est jugée nécessaire afin de maintenir une qualité de vie raisonnable et une existence à l'extérieur des institutions (Allen et Mor 1997).

Une aide inadéquate ou insuffisante en ce domaine peut donc entraîner de lourdes conséquences pour les personnes avec incapacité. Une telle situation peut d'abord affecter de façon importante leur état de santé (Kennedy 2001). À cet égard, l'étude d'Allen et Mor (1997) démontre que les personnes avec des besoins d'assistance non comblés comptent beaucoup plus de visites chez le médecin, de visites à l'urgence et d'hospitalisations que les personnes sans besoins non comblés. Ceci résulte en une utilisation accrue des services de santé, ce qui peut même, à plus long terme, affecter l'efficacité du système de santé dans son ensemble (Allen et Mor 1997). Concrètement, les conséquences découlant de besoins d'assistance non comblés peuvent se traduire en douleurs, périodes dépressives, perte de poids, déshydratation, chutes, blessures liées à des chutes, brûlures, etc. (LaPlante et autres 2004). Ces conséquences, en plus d'affecter l'état de santé de ces personnes, compromettent leur sécurité (Lima et Allen 2001; LaPlante et autres 2004), leur confort et leur hygiène personnelle (LaPlante et autres 2004).

Le manque ou l'absence d'assistance personnelle pour la réalisation des AVQ peut également constituer une menace sérieuse à l'indépendance et à l'autonomie des

personnes avec incapacité (Kennedy 2001), et augmente ainsi le risque d'institutionnalisation (Chenier 1997, Tennstedt, McKinlay et Kasten 1994; cités dans Desai, Lentzner et Dawson Weeks 2001; LaPlante et autres 2004). L'incapacité d'effectuer les AVQ a d'ailleurs été identifiée comme un facteur de risque majeur pouvant mener à l'institutionnalisation (Allen et Mor 1997). Combler les besoins d'assistance pour la réalisation des AVQ s'avère alors essentiel, d'autant plus qu'il a été démontré que l'indépendance dans la vie quotidienne influence le statut social et économique et, par conséquent, la qualité de vie (Takemasa 1998).

Les facteurs influençant la réalisation des activités de la vie quotidienne

Un ensemble de facteurs d'ordre personnel et environnemental influencent la réalisation des AVQ par les personnes avec incapacité. Parmi les facteurs personnels, l'âge est fréquemment mentionné. Des études (Allen et Mor 1997; Lima et Allen 2001) révèlent un taux plus élevé de besoins non comblés ou d'aide inadéquate chez les jeunes adultes et les adultes d'âge moyen (18 à 64 ans) que chez les personnes âgées de 65 ans et plus. À la suite d'analyses plus approfondies, Allen et Mor (1997) découvrent que ce n'est pas tant l'âge, mais bien les caractéristiques propres à ces deux populations qui expliquent la différence entre les deux taux. Pour plusieurs personnes âgées de plus de 65 ans, les incapacités ne surviennent qu'après une vie sans incapacité au cours de laquelle elles ont pu amasser des économies. En outre, l'offre de programmes et de services destinée à ce groupe d'âge est beaucoup plus importante que celle proposée aux 18 à 64 ans.

Le genre représente un deuxième facteur personnel incontournable. Les femmes avec incapacité sont plus nombreuses que les hommes à signaler une aide inadéquate pour la réalisation des AVQ (Lima et Allen 2001; LaPlante et autres 2004). Ce constat peut s'expliquer par le fait que, dans certains domaines comme les soins personnels ou les travaux domestiques et les gros travaux ménagers, les femmes ont généralement des critères plus élevés que les hommes pour juger de la qualité des soins reçus ou des tâches effectuées (Lima et Allen 2001).

Le statut matrimonial constitue un autre facteur personnel influençant la réalisation des AVQ. Le fait de vivre seul est d'ailleurs considéré par Kennedy (2001) comme le facteur le plus déterminant des besoins non comblés pour les AVQ. Plusieurs recherches vont dans ce sens et soulignent que les personnes qui ont des besoins non comblés sont, dans une large proportion, divorcées, séparées ou n'ont jamais été mariées (Lima et Allen 2001; LaPlante et autres 2004; Newcomer et autres 2005; Desai, Lentzner et Dawson Weeks 2001). À cet égard, ce sont les hommes non mariés et les personnes âgées qui apparaissent comme les groupes de personnes les plus vulnérables (Lima et Allen 2001). Ces constats s'expliquent par l'étendue plus restreinte de leur réseau social.

La gravité de l'incapacité, le nombre et la nature des activités pour lesquelles une aide est requise constituent d'autres facteurs fréquemment mentionnés dans la littérature scientifique. La probabilité d'avoir des besoins non comblés s'accroît avec le nombre d'AVQ pour lesquelles une aide est nécessaire (Newcomer et autres 2005; LaPlante et autres 2004; Kennedy 2001). Il semble qu'il soit plus difficile de répondre aux besoins des personnes qui ont des besoins d'aide plus importants (Allen et Mor 1997). De plus, la prévalence des besoins non comblés est moins élevée chez les personnes qui requièrent de l'aide seulement pour les AVQ dites « instrumentales » (LaPlante et autres 2004), dont la préparation des repas, le lavage, le transport, l'épicerie ou la gestion de l'argent (Kassner et Jackson 1998).

L'origine ethnique peut également influer sur la réalisation des AVQ. Les personnes de race blanche, en comparaison avec les autres groupes raciaux, ont un taux moins élevé de besoins non comblés dans ce domaine (LaPlante et autres 2004; Kennedy 2001; Newcomer et autres 2005). Ces résultats dénoteraient entre autres des préférences culturelles ainsi que des attentes individuelles différentes (Newcomer et autres 2005).

La situation économique des personnes avec incapacité représente un dernier facteur personnel ayant un impact sur la réalisation des AVQ. Les adultes avec un revenu familial sous le seuil de pauvreté ont davantage de besoins d'assistance non comblés

que ceux avec un revenu au-dessus de ce seuil (Kennedy 2001; Desai, Lentzner et Dawson Weeks 2001).

Certains facteurs environnementaux influencent également la réalisation des AVQ, soit la qualité d'accès aux services de soutien à domicile et le réseau social de la personne avec incapacité. Les services de soutien à domicile contribuent fortement à la réalisation adéquate des AVQ pour les personnes avec incapacité. Ces services sont d'ailleurs considérés comme essentiels à la réussite des stratégies de désinstitutionalisation, de valorisation des rôles sociaux, de soutien à la vie autonome et de la qualité de la participation sociale des personnes avec incapacité (Fougeyrollas, Gaucher et Majeau 2003). La qualité d'accès aux services de soutien à domicile est susceptible d'augmenter ou de réduire les situations de handicap vécues par les personnes avec incapacité (Fougeyrollas, Gaucher et Majeau 2003). Ce facteur environnemental représente ainsi une condition *sine qua non* à la réalisation des AVQ.

Le réseau social de la personne avec incapacité constitue un second facteur environnemental influençant de façon importante la réalisation des AVQ. Plus une personne a un réseau social élargi, moins elle a de chances d'avoir des besoins non comblés pour l'accomplissement de ses AVQ (Allen et Mor 1997). L'ampleur de ce réseau dépend de différents facteurs, notamment l'âge, le genre et le statut matrimonial. Des études notent un déclin avec l'âge de la quantité et de la qualité du réseau social (Turner et Marino 1994; cités dans Lima et Allen 2001), particulièrement chez les hommes (Dykstra 1990, Wellman 1992; cités dans Lima et Allen 2001), et un nombre moins élevé d'aidants chez les personnes divorcées ou séparées (Lima et Allen 2001).

Le contexte politique et législatif

Au Québec, plusieurs lois et programmes incluent des éléments relatifs aux services de soutien à domicile : la Loi sur les services de santé et les services sociaux; la Loi sur l'assurance automobile; la Loi sur les accidents du travail et les maladies professionnelles; la Loi sur les normes du travail; le Programme d'exonération

financière pour les services d'aide domestique; les Orientations ministérielles en déficience physique; la Politique en déficience intellectuelle; les Orientations en troubles envahissants du développement – Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches; le Plan d'action en santé mentale 2005-2010 – La force des liens et le Plan d'action 2005-2010 sur les services aux aînés en perte d'autonomie : un défi de solidarité. C'est la Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix » (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2003) qui constitue la pièce maîtresse en ce domaine.

Adoptée en février 2003, cette politique balise l'offre actuelle des services de soutien à domicile. Elle énonce entre autres le libre choix de la personne quant à son domicile et à l'organisation de ses services et la reconnaissance de l'engagement des proches aidants et des familles. Elle précise la clientèle visée, les critères d'admissibilité et la nature des services d'aide à domicile, la gratuité des services d'aide à domicile pour les personnes avec incapacité significative et persistante, ainsi que la hauteur de la couverture. Elle établit les rôles et responsabilités des différentes instances et des prestataires de services. Aux fins du présent exercice, les grands principes et modalités d'organisation des services découlant de la politique sont présentés brièvement en annexe 1.

En résumé

Les principaux facteurs influençant la réalisation des activités de la vie quotidienne

Facteurs personnels

- Âge : on observe un taux plus élevé de besoins non comblés ou d'aide inadéquate chez les jeunes adultes et les adultes d'âge moyen (18 à 64 ans) que chez les personnes âgées de 65 ans et plus.
- Genre : les femmes avec incapacité sont plus nombreuses que les hommes à avoir des besoins non comblés pour les AVQ.
- Statut matrimonial : le fait de vivre seul constitue le facteur le plus déterminant des besoins non comblés pour les AVQ.
- Niveau de gravité de l'incapacité : les besoins non comblés augmentent avec la gravité de l'incapacité.
- Nombre d'activités pour lesquelles une aide est requise.
- Nature de ces activités : la prévalence des besoins non comblés est moins élevée chez les personnes qui requièrent de l'aide seulement pour les AVQ dites « instrumentales » (préparation des repas, lavage, transport, épicerie, gestion de l'argent).
- Origine ethnique : les personnes de race blanche ont une prévalence moins élevée de besoins non comblés pour les AVQ que les personnes des autres groupes raciaux.
- Situation économique : les adultes avec un revenu familial sous le seuil de pauvreté ont davantage de besoins d'aide non comblés pour les AVQ que ceux avec un revenu au-dessus de ce seuil.

En résumé (*suite*)

Facteurs environnementaux

- Qualité d'accès aux services de soutien à domicile.
- Réseau social : plus une personne a un réseau social élargi, moins elle a de chances d'avoir des besoins non comblés pour les AVQ.

Les situations désirées

Les activités de la vie quotidienne

En prenant appui sur les critères préalablement identifiés dans la méthodologie, deux situations désirées sont formulées au regard de la réalisation des AVQ par les personnes handicapées. Les situations désirées sont plus particulièrement liées à la pleine réalisation des AVQ par les personnes handicapées de même qu'à l'élimination des besoins d'aide non comblés pour réaliser leurs AVQ.

- Que les personnes avec incapacité réalisent pleinement, avec ou sans aide humaine, leurs AVQ.
- Que les personnes avec incapacité n'aient plus de besoins non comblés pour réaliser leurs AVQ.

La situation observée

Cette section a pour but de dresser un portrait de la situation quant à la réalisation des habitudes de vie liées aux AVQ incluant la nutrition des adultes. Dans un premier temps, nous présenterons les données concernant la réalisation des AVQ des adultes et des enfants telles que définies dans l'EPLA puis nous aborderons, dans un deuxième temps, certains aspects liés à la nutrition des adultes.

Les indicateurs utilisés	
Les activités de la vie quotidienne des adultes (15 ans et plus)	
Gravité de l'incapacité	Échelle mesurant l'intensité et la fréquence des limitations d'activités chez une personne, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Fait de vivre seul ou non	Pour les personnes avec incapacité, fait de vivre seules ou dans un ménage comptant au moins deux personnes, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Seuil de faible revenu	Les mesures des seuils de faible revenu sont établies à partir des données sur les dépenses des ménages, la taille du ménage et le degré d'urbanisation. Les personnes avec incapacité sont classées comme étant membres d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu ou au-dessus du seuil de faible revenu, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoin d'aide pour les activités quotidiennes	Personnes avec incapacité qui reçoivent de l'aide pour au moins une des activités quotidiennes (besoin comblé) ou qui n'en reçoivent pas mais qui déclarent en avoir besoin (besoin non comblé), population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoin d'aide par activité	Besoin d'aide (besoin comblé ou non comblé) des personnes avec incapacité pour les différentes activités quotidiennes, soit la préparation des repas, les travaux ménagers courants, les gros travaux ménagers, se rendre à des rendez-vous ou faire des commissions, s'occuper des finances personnelles, la garde des enfants, les soins personnels ou soins infirmiers spécialisés et se déplacer à l'intérieur de sa résidence, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Aide reçue pour les activités quotidiennes	Personnes avec incapacité ayant besoin d'aide qui reçoivent de l'aide pour au moins une des activités quotidiennes, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Aide reçue par activité	Aide reçue pour chacune des activités quotidiennes chez les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoins d'aide non comblés pour les activités quotidiennes	Personnes avec incapacité qui ne reçoivent pas d'aide mais déclarent en avoir besoin ou qui en reçoivent mais ont besoin d'aide additionnelle pour au moins une activité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoins d'aide non comblés par activité	Besoins d'aide non comblés pour chacune des activités quotidiennes chez les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Sources de l'aide reçue	Source habituelle de l'aide reçue pour les différentes activités quotidiennes. Une personne peut mentionner plus d'une source d'aide pour chaque activité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Dépenses non remboursées pour l'aide aux activités quotidiennes	Personnes avec incapacité (ou les membres de la famille vivant dans le même logement) qui ont eu des dépenses non remboursées pour l'aide reçue pour les activités quotidiennes en raison de leur état au cours des 12 mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Raisons des besoins d'aide non comblés	Raisons pour lesquelles les personnes avec incapacité ne reçoivent pas l'aide dont elles ont besoin pour les activités quotidiennes. Une personne peut fournir plusieurs raisons, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités quotidiennes	Capacité des personnes à prendre toutes, la plupart, quelques-unes des décisions ou aucune capacité à prendre une décision concernant leurs activités quotidiennes, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Les activités de la vie quotidienne des enfants (5 à 14 ans)	
Niveau de gravité de l'incapacité	Échelle mesurant l'intensité et la fréquence des limitations d'activités chez l'enfant. Des échelles différentes ont été construites pour les enfants de 5 à 14 ans et ceux de moins de 5 ans. L'échelle de gravité pour les enfants de 5 à 14 ans comprend quatre niveaux (léger, modéré, grave et très grave), tandis que l'échelle pour les enfants de moins de 5 ans comprend deux niveaux (léger à modéré et grave à très grave), population de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Besoin d'aide des enfants pour les activités quotidiennes	Sont considérés comme ayant besoin d'aide, les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité qui reçoivent habituellement de l'aide (aide reçue) à cause de leur état de santé, pour l'une ou l'autre des AVQ suivantes : a) les soins personnels (ex. : se laver, se vêtir ou se nourrir), soit b) se déplacer à l'intérieur de la maison (ex. : d'une chambre à l'autre). Sont aussi considérés, les enfants dont les parents disent qu'ils auraient besoin d'aide ou d'aide additionnelle (besoin non comblé) pour les soins personnels ou les déplacements de leur enfant dans la maison, population de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
Aide reçue par les enfants pour les activités quotidiennes	Aide reçue, en raison de leur état de santé, par les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, pour au moins une des AVQ considérées (soins personnels ou déplacements à l'intérieur). Des indicateurs sont également présentés pour chacune des activités, population de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)

Les indicateurs utilisés (*suite*)	
Besoin d'aide non comblé pour les activités quotidiennes de l'enfant	Sont considérés comme ayant des besoins d'aide non comblés, les enfants de 5 à 14 ans avec incapacité dont les parents déclarent qu'ils auraient besoin d'aide ou d'aide additionnelle a) pour les soins personnels ou b) les déplacements à l'intérieur, à cause de leur incapacité. Cet indicateur ne tient pas compte du fait que l'enfant reçoit de l'aide, population de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001 (*EPLA, Statistique Canada*)
La nutrition des adultes	
Indice d'insécurité alimentaire	Les personnes considérées comme vivant dans un ménage en situation d'insécurité alimentaire sont celles ayant répondu « souvent » ou « parfois » à au moins une des trois questions suivantes : « Au cours des 12 derniers mois, est-il arrivé que vous ou quelqu'un d'autre de votre ménage : 1) soyez inquiété du fait qu'il n'y aurait pas suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent? 2) n'ayez pas suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent? 3) n'ayez pas mangé des aliments de la qualité ou de la variété désirée à cause d'un manque d'argent? », population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003 (*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes [ESCC], Statistique Canada*)
Dépenses des ménages pour l'achat des aliments	Estimation des frais encourus par les ménages pour l'achat d'aliments en magasin au cours de l'année 2004, ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004 (*Enquête sur les dépenses des ménages [EDM], Statistique Canada*)

Les besoins d'aide aux activités de la vie quotidienne des adultes

Le quotidien de chaque adulte est ponctué d'une panoplie d'activités servant à assurer sa survie, son bien-être et une participation adéquate à la société. On parle ici d'activités de base réalisées à la maison ou autour de la maison telles que préparer les repas, faire des travaux ménagers courants (époussetage, rangement, etc.), effectuer les gros travaux ménagers (ménage du printemps ou entretien extérieur), faire des commissions (comme l'épicerie) ou se rendre à des rendez-vous, s'occuper des finances personnelles (transactions bancaires ou paiement de factures), faire garder les enfants, s'occuper des soins personnels (se laver, s'habiller ou prendre ses médicaments), recevoir des soins spécialisés (traitements médicaux à domicile) et se déplacer à l'intérieur de la résidence. Les personnes avec incapacité sont fréquemment confrontées à des obstacles quand elles désirent réaliser ces activités parce qu'elles éprouvent de la difficulté à les faire ou qu'elles en sont incapables en raison de leur incapacité. Elles ont alors besoin d'être aidées par quelqu'un d'autre pour réaliser ces activités considérées comme essentielles au bon fonctionnement de la vie quotidienne. Il est donc important de bien cerner les caractéristiques des personnes ayant besoin d'aide pour ces activités : elles représentent une partie de la population particulièrement vulnérable aux conséquences négatives et souvent immédiates résultant d'une réponse insuffisante, inadéquate ou simplement inexistante à leurs besoins d'aide.

Cette section permettra, d'une part, de profiler la population avec incapacité ayant besoin d'aide pour réaliser les AVQ et, d'autre part, de cerner les caractéristiques de cette partie de la population avec incapacité qui, en plus d'avoir besoin d'aide pour ces activités, a des besoins d'aide qui ne sont pas comblés. En fait, ces personnes ont des besoins d'aide non comblés parce qu'elles ne reçoivent pas l'aide requise pour au moins une des AVQ ou parce qu'elles ont besoin d'aide additionnelle. Une personne peut, en effet, avoir besoin d'être aidée pour réaliser plus d'une activité liée au bon fonctionnement de sa vie quotidienne. Il est alors possible qu'elle ne reçoive de l'aide que pour une seule de ces activités et insuffisamment, voire même aucune, pour les autres. Dans ce cas, cette personne, malgré le fait qu'elle reçoive de l'aide, déclarera d'autres besoins d'aide qui ne sont pas comblés mais qui demeurent essentiels. Qui

sont ces personnes, quel profil ont-elles? Pourquoi n'ont-elles pas l'aide dont elles ont besoin? C'est ce à quoi nous tenterons de répondre dans cette section.

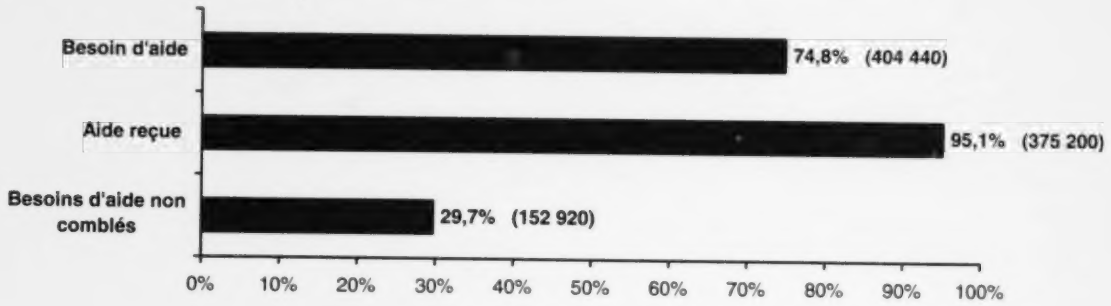
La prévalence de l'incapacité au Québec : un aperçu

Selon l'EPLA, la prévalence de l'incapacité au Québec en 2001 est de 8 %, ce qui représente environ 595 690 Québécois avec incapacité vivant en ménage privé ou collectif non institutionnel (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006). Le taux d'incapacité augmente avec l'âge, passant de 2,1 % chez les enfants de 0 à 14 ans à environ 7 % chez les personnes de 15 à 64 ans pour atteindre près de 28 % chez les personnes de 65 ans et plus. Notons que, dans l'ensemble, les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à déclarer une incapacité (11 % c. 9 %), sauf parmi les enfants de moins de 15 ans où ce sont les garçons qui présentent une prévalence de l'incapacité plus élevée que les filles (2,7 % c. 1,5 %). Les incapacités les plus prévalentes sont celles liées à la mobilité (7 %), à l'agilité (7 %) et à la douleur (7 %). Enfin, il faut souligner que près de 1 personne avec incapacité sur 2 a une incapacité grave ou très grave (46 %) (données non présentées).

L'ampleur des besoins d'aide et des besoins non comblés pour les activités de la vie quotidienne au Québec

En 2001, les trois quarts (75 %) des Québécois de 15 ans et plus avec incapacité déclaraient avoir besoin d'aide (que les besoins soient comblés ou non comblés) dans la réalisation d'au moins une des activités quotidiennes considérées dans l'EPLA, ce qui représente environ 404 400 personnes (figure 3). C'est donc la majorité de la population avec incapacité qui est confrontée à un besoin d'aide pour réaliser l'une ou l'autre de ces activités au quotidien. Parmi les personnes ayant besoin d'aide, 95 % recevaient effectivement de l'aide. Cependant, près du tiers (30 %) des personnes ayant besoin d'aide pour les AVQ avaient des besoin d'aide non comblés, c'est-à-dire qu'elles ne recevaient pas l'aide entière requise pour au moins une des AVQ. Cette dernière proportion correspond à 152 920 personnes au Québec en 2001.

Figure 3
Besoin d'aide, aide reçue[1] et besoins d'aide non comblés[1] pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Nombre d'activités avec besoin d'aide

Une personne avec incapacité peut avoir besoin d'aide pour réaliser une ou plusieurs activités de sa vie quotidienne. Ainsi, la moitié (50 %) des personnes avec incapacité ont besoin d'aide pour effectuer 1 ou 2 des 9 AVQ considérées dans l'EPLA et plus du quart (28 %) ont un besoin d'aide pour 3 ou 4 AVQ. Enfin, soulignons qu'environ 1 personne sur 5 avec incapacité (22 %) a besoin d'aide pour réaliser 5 AVQ ou plus (tableau 2). Ces données varient selon le sexe et la gravité de l'incapacité. Ainsi, les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à avoir besoin d'aide pour réaliser 3 ou 4 AVQ (30 % c. 23 %) et près du quart (23 %) ont besoin d'aide pour réaliser 5 activités ou plus en comparaison de 20 % des hommes.

Les personnes avec une incapacité grave ou très grave sont également plus nombreuses que les personnes avec une incapacité moyenne ou légère, en proportion, à avoir besoin d'aide pour réaliser 5 AVQ ou plus (35 % c. respectivement 7 % et 6 %).

Tableau 2
Nombre d'activités avec besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le sexe et la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	1 à 2 activités	3 à 4 activités	5 activités ou plus
		%	
Sexe			
Hommes	56,5	23,2	20,3
Femmes	46,4	30,1	23,4
Gravité de l'incapacité			
Légère	75,5	19,0	5,5*
Moyenne	65,4	27,3	7,2*
Grave/très grave	34,4	30,8	34,8
Total	**50,2**	**27,5**	**22,3**

* Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Profil des personnes ayant besoin d'aide et des besoins non comblés pour les activités de la vie quotidienne

Cette section permet de mieux identifier les personnes qui ont les besoins d'aide et les besoins d'aide non comblés les plus marqués parmi l'ensemble de la population avec incapacité au Québec. Nous analyserons donc le besoin d'aide pour les AVQ selon le sexe, l'âge, le type d'incapacité, la gravité de l'incapacité, le seuil de faible revenu, le fait de vivre seul ou non et le type d'activité pour lequel il y a un besoin d'aide.

Les femmes avec incapacité : un besoin d'aide et des besoins non comblés plus élevés

Les femmes avec incapacité ont, en proportion, davantage besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ que les hommes avec incapacité. Ainsi, en 2001, 84 % des femmes déclaraient avoir besoin d'aide pour les AVQ comparativement à 63 % des hommes (tableau 3).

En nombre, on estime que 252 240 femmes et 152 200 hommes avec incapacité avaient de tels besoins d'aide au Québec. Les femmes représentent donc 62 % de l'ensemble des personnes qui ont besoin d'aide pour les AVQ (252 240/404 440).

Tableau 3
Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue[1]	Besoins non comblés[1]	Population estimée ayant besoin d'aide	Population estimée ayant des besoins non comblés
	%			n	
Hommes	63,0	92,5	23,2	152 200	53 800
Femmes	84,3	96,7	34,9	252 240	99 120
Total	**74,8**	**95,1**	**29,7**	**404 440**	**152 920**

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

La majorité des hommes et des femmes déclarant avoir besoin d'aide pour les AVQ en reçoivent. Toutefois, il faut noter que les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à recevoir de l'aide (97 % c. 93 %).

Malgré la proportion élevée recevant de l'aide pour les AVQ, une proportion importante de personnes avec incapacité déclare encore des besoins d'aide qui ne sont pas comblés. Ainsi, tout comme pour les besoins d'aide, les besoins d'aide non comblés demeurent, en proportion, plus élevés chez les femmes que chez les hommes (35 % c. 23 %).

En nombre, les femmes représentent d'ailleurs près des deux tiers (65 %) de toutes les personnes ayant des besoins d'aide non comblés (99 120/152 920). Bref, si on considère l'ensemble des personnes ayant des besoins d'aide non comblés au Québec, on observe que 2 sur 3 sont des femmes.

Selon l'âge

Le besoin d'aide pour les AVQ augmente avec l'âge (tableau 4). Il s'agit d'une tendance prévisible puisque la prévalence de l'incapacité s'accroît aussi avec l'âge. Ainsi, 68 % des personnes de 15 à 64 ans ont besoin d'aide pour les AVQ en comparaison de 84 % des personnes âgées de 65 ans et plus.

Quand on observe les données selon des catégories d'âge plus fines, on remarque toutefois que ce phénomène d'accroissement du besoin d'aide avec l'âge se manifeste surtout après 65 ans. En effet, entre 15 et 64 ans, la proportion de personnes avec incapacité ayant besoin d'aide pour les AVQ varie peu, se situant autour de 68 %, puis le besoin d'aide augmente à 74 % chez les personnes de 65 à 74 ans pour atteindre près de 92 % chez celles de 75 ans et plus. Dans cette dernière catégorie d'âge, c'est donc plus de 9 personnes sur 10 avec incapacité qui ont besoin d'aide pour réaliser au moins 1 des AVQ.

Tableau 4
Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Besoins non comblés[1]	Population estimée ayant besoin d'aide	Population estimée ayant des besoins non comblés[1]
	%		n	
15 à 64 ans	**67,8**	**27,4**	**209 030**	**81 950**
15 à 34 ans	66,8	23,1	35 210	11 790
35 à 54 ans	67,7	31,2	106 590	47 740
55 à 64 ans	68,4	23,7	67 220	22 420
65 ans et plus	**84,0**	**32,7**	**195 410**	**70 970**
65 à 74 ans	74,0	31,5	74 030	29 850
75 ans et plus	91,5	33,6	121 380	41 120

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

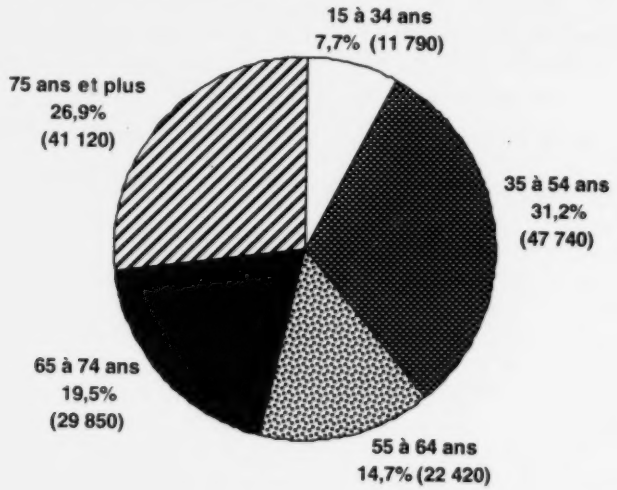
Comme le besoin d'aide, les besoins d'aide non comblés augmentent globalement avec l'âge. Ainsi, 27 % des personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans ont des besoins d'aide non comblés pour les AVQ comparativement à 33 % des personnes de 65 ans et plus. Une exception toutefois : les personnes de 35 à 54 ans, qui se démarquent puisque près du tiers (31 %) d'entre elles ont des besoins non comblés pour les AVQ, soit une proportion similaire à celle observée parmi les personnes de 65 ans et plus.

Par ailleurs, même si la probabilité d'avoir des besoins non comblés pour les AVQ est plus élevée parmi les personnes âgées, ce sont les personnes de 15 à 64 ans qui, en

nombre, représentent la population la plus importante ayant des besoins d'aide non comblés puisqu'elles comptent pour plus de la moitié (54 %) de toutes les personnes qui ont des besoins non comblés au Québec en 2001 (81 950/152 920).

De façon plus précise, on observe à la figure 4 que ce sont les personnes de 35 à 54 ans qui sont les plus nombreuses à avoir des besoins d'aide non comblés parmi l'ensemble des personnes ayant de tels besoins non comblés (31 % ou 47 740/152 920). Autrement dit, presque 1 personne sur 3 ayant des besoins d'aide non comblés au Québec est âgée entre 35 et 54 ans.

Figure 4
Répartition par âge de la population ayant des besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité parmi les personnes ayant besoin d'aide, Québec, 2001



Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Selon la gravité de l'incapacité

Le besoin d'aide augmente avec le niveau de gravité de l'incapacité (tableau 5). Ainsi, il passe de 55 % chez les personnes avec une incapacité légère à 72 % chez celles avec une incapacité modérée pour finalement atteindre 88 % chez les personnes avec une incapacité grave ou très grave. C'est donc dire que près de 9 personnes sur 10 avec une incapacité grave ou très grave ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ, ce qui

correspond à environ 225 690 personnes. Rappelons qu'en 2001, près de la moitié (46 %) des Québécois de 15 ans et plus avec incapacité présentaient une incapacité grave ou très grave.

Tableau 5
Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue[1]	Besoins non comblés[1]	Population estimée ayant *besoin d'aide*	Population estimée ayant des *besoins non comblés*
	%			n	
Légère	54,7	89,4	16,8	84 320	**24 920**
Modérée	72,4	95,4	22,9	94 440	**28 590**
Grave/très grave	88,0	97,2	40,9	225 690	**99 410**

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

L'aide reçue, comme on peut s'y attendre, augmente aussi avec le niveau de gravité de l'incapacité. Ainsi, parmi les personnes ayant besoin d'aide, 89 % de celles avec une incapacité légère en reçoivent alors que cette proportion atteint 95 % chez celles qui ont une incapacité modérée. Notons que la presque totalité des personnes avec une incapacité qualifiée de grave ou de très grave et qui ont déclaré un besoin d'aide pour l'une ou l'autre des AVQ en reçoivent (97 %).

Parmi les personnes qui ont une incapacité grave ou très grave ayant manifesté un besoin d'aide pour les AVQ, 41 % ont des besoins d'aide non comblés comparativement à 23 % de celles qui ont une incapacité modérée et à 17 % de celles qui ont une incapacité légère. Ainsi, de toutes les personnes ayant des besoins non comblés pour les AVQ au Québec, on observe que 2 sur 3 (65 %) ont une incapacité grave ou très grave (99 410/152 920).

Les personnes avec une incapacité grave ou très grave se révèlent donc une population particulièrement vulnérable lorsqu'on considère les besoins d'aide pour les AVQ : la grande majorité d'entre elles ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ,

presque toutes en reçoivent effectivement mais, à l'évidence, cette aide n'est pas suffisante puisque 41 % ont encore des besoins qui ne sont pas comblés.

Selon le type d'incapacité[2]

Le besoin d'aide pour les AVQ varie selon le type d'incapacité[3] (tableau 6). Ainsi, les personnes qui ont une incapacité liée à la parole et celles avec une incapacité liée à la vision sont les plus susceptibles d'avoir besoin d'aide pour effectuer leurs AVQ (respectivement 86 % et 85 %). Par ailleurs, les personnes avec une incapacité liée à la douleur et celles avec une incapacité liée à l'audition sont, en proportion, moins nombreuses à avoir besoin d'aide pour leurs AVQ, bien que ces proportions demeurent élevées (respectivement 78 % et 69 %).

Tableau 6
Besoin d'aide pour les activités de la vie quotidienne selon type d'incapacité[1], population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Population estimée
	%	n
Parole	86,4	61 130
Vision	85,2	100 420
Agilité	83,0	313 290
Incapacités non physiques[2]	82,5	126 810
Mobilité	82,3	332 500
Douleur	78,3	283 120
Audition	69,4	109 390

1. Une personne peut présenter plus d'un type d'incapacité.
2. Cette catégorie inclut les difficultés d'apprentissage, la déficience intellectuelle, les limitations d'activités liées à un état émotif, psychologique ou psychiatrique, les limitations en raison de troubles de mémoire et les incapacités de type inconnu.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

---

2 Les données concernant l'aide reçue et les besoins non comblés selon le type d'incapacité ne sont pas disponibles en raison d'un échantillonnage trop restreint.

3 L'interprétation de ces associations doit tenir compte du fait qu'une personne peut avoir plus d'une incapacité. Par exemple, une personne ayant une incapacité liée à l'audition pourrait avoir besoin d'aide en raison d'une incapacité d'une autre nature, liée à la mobilité par exemple, sans que cette personne ait un besoin d'aide pour l'audition.

Selon le seuil de faible revenu

Les données de l'EPLA révèlent que le tiers des adultes avec incapacité sont membres d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu comparativement à 17 % des adultes sans incapacité (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006). Le tableau 7 permet par ailleurs de constater que cette variable est associée à la probabilité de déclarer un besoin d'aide et des besoins non comblés pour les AVQ. En effet, les personnes qui proviennent d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu sont, en proportion, plus nombreuses à avoir besoin d'aide pour les AVQ que celles provenant d'un ménage vivant au-dessus de ce seuil (80 % c. 73 %). Elles sont également plus nombreuses, en proportion, à avoir des besoins d'aide non comblés (37 % c. 27 %). La proportion d'aide reçue est toutefois comparable pour les personnes provenant des deux types de ménages, soit 95 %.

Tableau 7
Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le seuil de faible revenu, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue[1]	Besoins non comblés[1]	Population estimée ayant *besoin d'aide*	Population estimée ayant des *besoins non comblés*
		%		n	
Membre d'un ménage vivant au-dessus du seuil de faible revenu	72,5	95,1	26,5	260 930	**90 900**
Membre d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu	79,5	94,9	36,6	139 510	**61 120**

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Selon le fait de vivre seul ou non

Au Québec en 2001, c'est plus du tiers (36 %) des adultes avec incapacité qui vivent seuls (Berthelot, Camirand et Tremblay 2006). Or, vivre seul constitue un facteur qui est associé au niveau d'aide qu'une personne manifeste pour réaliser ses AVQ (tableau 8). Ainsi, les personnes avec incapacité qui vivent seules sont, en proportion, plus nombreuses que celles qui ne vivent pas seules à avoir besoin d'aide pour les AVQ

(79 % c. 71 %). Elles sont également plus nombreuses, en proportion, à en recevoir (98 % c. 93 %), mais surtout à avoir des besoins non comblés (37 % c. 25 %).

Tableau 8
Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le fait de vivre seul ou non, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue[1]	Besoins non comblés[1]	Population estimée ayant des *besoins non comblés*
		%		n
Vivant seul	78,7	97,8	36,5	65 870
Ne vivant pas seul	71,4	93,2	25,3	80 380

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Selon le type d'activité

C'est pour effectuer les gros travaux ménagers comme le ménage du printemps ou l'entretien extérieur du domicile que le besoin d'aide est le plus important : près de 6 personnes sur 10 avec incapacité (59 %) ont indiqué avoir besoin d'une aide pour effectuer ces tâches, ce qui représente environ 320 140 personnes avec incapacité au Québec (tableau 9). L'aide pour se rendre à des rendez-vous ou pour faire des commissions arrive au second rang avec un besoin exprimé par 41 % des personnes avec incapacité (225 720 personnes). Viennent ensuite l'aide pour réaliser les tâches liées aux travaux ménagers courants comme l'époussetage et le rangement (38 % ou 210 100 personnes), l'aide pour la préparation des repas (28 % ou 153 300 personnes) et l'aide pour s'occuper de ses finances personnelles comme faire des transactions bancaires ou le paiement de factures (22 % ou 120 040 personnes).

Tableau 9
Dimensions de l'aide pour les activités de la vie quotidienne selon le type d'activité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Besoin d'aide	Aide reçue[1]	Besoins non comblés[1]	Population estimée ayant *besoin d'aide*	Population estimée ayant des *besoins non comblés*
		%		n	
Gros travaux ménagers	59,4	81,3	32,7	320 140	**103 740**
Aller à des rendez-vous ou faire des commissions	41,3	91,6	24,7	225 720	**55 620**
Travaux ménagers courants	38,4	83,3	29,6	210 100	**61 330**
Préparer les repas	28,0	92,2	20,2	153 300	**29 830**
S'occuper des finances personnelles	22,0	93,1	13,0	120 040	**15 510**
Garde des enfants[2]	16,1*	53,7	59,3	9 220*	**5 470**
Soins personnels	15,4	88,4	28,3	83 530	**23 600**
Soins spécialisés à domicile	10,6	79,8	25,2*	57 690	**14 490***
Se déplacer à l'intérieur de la résidence	5,4	80,4	34,6*	29 140	**9 900***

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
2. Parmi les personnes ayant au moins un enfant de moins de 15 ans à la maison.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

La probabilité de recevoir de l'aide varie en fonction du type d'activité. Ainsi, plus de 90 % des personnes ayant besoin d'aide pour s'occuper de leurs finances personnelles, pour préparer leurs repas ou pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions en reçoivent. La proportion d'aide reçue pour les autres activités demeure élevée, se situant à 80 % ou plus. Toutefois, la proportion d'aide reçue diminue à 54 % pour la garde des enfants : cela signifie qu'un peu plus de la moitié seulement des personnes qui ont besoin d'aide pour faire garder leurs enfants en raison de leur incapacité reçoivent effectivement l'aide dont elles ont besoin.

Les besoins d'aide non comblés varient aussi de façon importante selon le type d'activité (figure 5). Ainsi, ils sont particulièrement élevés en ce qui a trait à l'aide pour la garde des enfants; dans ce cas, c'est près de 6 personnes avec incapacité sur 10 (59 %) ayant des enfants de moins de 15 ans à la maison et qui ont manifesté un besoin d'aide pour les faire garder à cause de leur état qui ont des besoins non comblés à cet effet, ce qui correspond à environ 5 470 parents avec incapacité.

Figure 5

Besoins d'aide non comblés[1] pour les activités de la vie quotidienne selon le type d'activité, population de 15 ans et plus avec incapacité et ayant besoin d'aide, Québec, 2001

1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
2. Parmi les personnes ayant au moins un enfant de moins de 15 ans à la maison.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

L'activité qui recueille la deuxième position en termes de besoins non comblés est celle liée aux déplacements à l'intérieur de la résidence avec près de 35 %. En fait, bien que seulement 5 % des personnes avec incapacité aient mentionné avoir un tel besoin d'aide (tableau 10), il ressort que la probabilité que ces personnes rencontrent de la difficulté pour l'obtenir soit relativement élevée, soit 1 sur 3. En d'autres termes, environ 1 personne avec incapacité sur 3 ayant besoin d'aide pour se déplacer chez elle ne reçoit pas cette aide ou, du moins, pas suffisamment pour répondre à tous ses besoins. On parle ici de près de 10 000 personnes susceptibles d'être confrontées à des situations limitant considérablement leur vie au quotidien, voire leur santé et leur sécurité puisqu'elles ne peuvent pas se déplacer librement et à leur convenance dans leur propre domicile en raison d'une aide absente ou insuffisante.

Viennent ensuite l'aide pour les gros travaux ménagers et l'aide pour les travaux ménagers courants avec respectivement 33 % et 30 % de besoins non comblés (tableau 10). Les besoins d'aide non comblés pour les soins personnels comme se laver, s'habiller ou prendre ses médicaments s'avèrent également élevés. Ainsi, parmi les personnes avec incapacité qui ont besoin d'aide pour leurs soins personnels, 28 % ont des besoins non comblés. Par ailleurs, environ 1 personne sur 4 ayant besoin d'aide pour les soins spécialisés à domicile déclare des besoins non comblés à cet effet, ce qui est une proportion non négligeable compte tenu de l'importance de ces activités pour le maintien de la santé de la personne et de sa capacité à vivre chez elle.

D'autre part, parmi les personnes avec incapacité ayant besoin d'aide pour aller à des rendez-vous ou pour faire des commissions, le quart (25 %) déclarent avoir des besoins non comblés. Enfin, il faut souligner que 20 % des personnes ayant besoin d'aide pour la préparation des repas ont des besoins non comblés pour cette activité. Autrement dit, 1 personne sur 5 ayant besoin d'aide pour préparer ses repas n'en reçoit pas ou pas assez pour répondre à l'ensemble de ses besoins.

À l'opposé, les besoins d'aide non comblés pour s'occuper des finances personnelles sont les moins élevés avec 13 %, ce qui signifie que seulement un peu plus de 1 personne sur 10 ayant besoin d'aide pour ce type d'activité ne la reçoit pas ou, du moins, pas suffisamment pour combler tous ses besoins.

La section qui suit présente les données sur le besoin d'aide et les besoins non comblés pour chaque type d'activité selon le sexe et l'âge, lorsque disponibles.

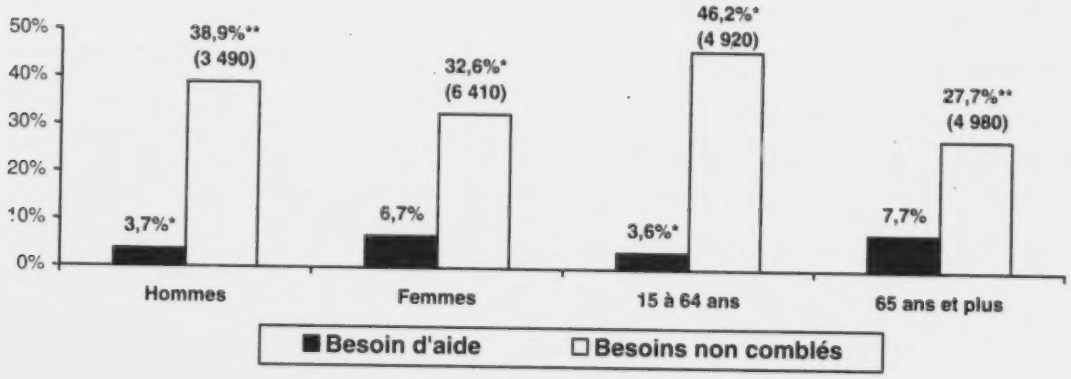
La garde des enfants[4] en raison de l'incapacité

Les femmes avec incapacité semblent, en proportion, plus nombreuses que les hommes avec incapacité à avoir besoin d'aide pour faire garder les enfants en raison de leur incapacité (19 %[5] c. 12 %[6]) (données non présentées).

Se déplacer à l'intérieur de sa résidence

Les femmes avec incapacité sont, en proportion, 2 fois plus nombreuses que les hommes avec incapacité à avoir besoin d'aide pour se déplacer à l'intérieur de leur résidence (7 % c. 3,7 %), mais la probabilité d'avoir des besoins non comblés pour réaliser cette activité semble plus élevée chez les hommes (39 % c. 33 %) (figure 6).

Figure 6
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour se déplacer à l'intérieur de la résidence selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

---

4 Parmi les personnes ayant au moins un enfant de moins de 15 ans à la maison.

5 Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

6 Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Selon l'âge, on observe que le besoin d'aide pour se déplacer dans la résidence est plus élevé au sein de la population des personnes avec incapacité âgées de 65 ans et plus que parmi celle des personnes de 15 à 64 ans (8 % c. 3,6 %). Par contre, la probabilité d'avoir un besoin non comblé pour se déplacer dans sa résidence apparaît plus élevée chez les 15 à 64 ans que chez les 65 ans et plus (46 % c. 28 %).

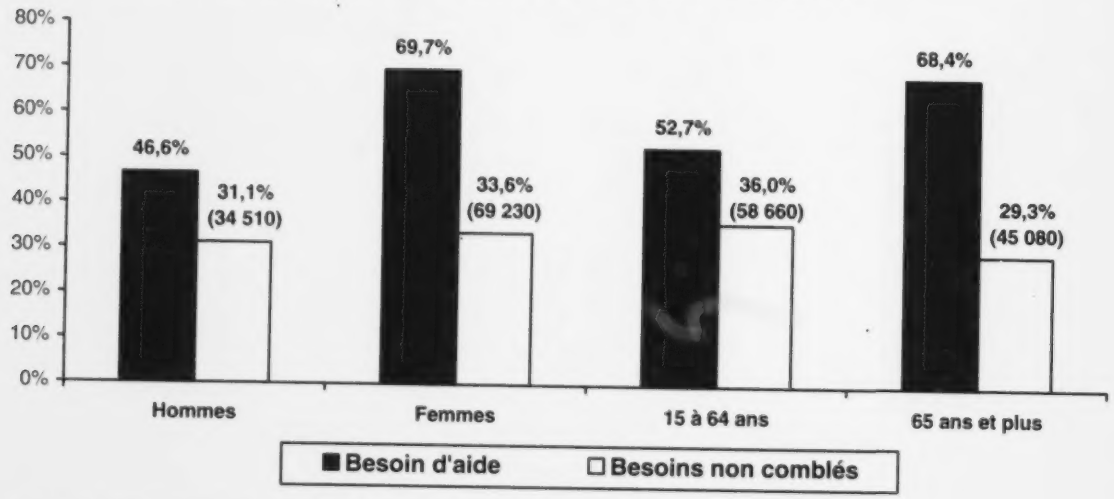
Les gros travaux ménagers

Les femmes avec incapacité sont, en proportion, nettement plus nombreuses que les hommes avec incapacité à avoir besoin d'aide pour effectuer les gros travaux ménagers comme le ménage du printemps ou l'entretien extérieur (70 % c. 47 %) (figure 7). Il en est de même pour les besoins non comblés, mais sur ce point l'écart avec les hommes est beaucoup moins élevé (34 % c. 31 %).

D'un autre angle, le besoin d'aide pour effectuer les gros travaux ménagers se révèle plus important chez les personnes avec incapacité âgées de 65 ans et plus que chez celles de 15 à 64 ans (68 % c. 53 %). Toutefois, la probabilité d'avoir des besoins d'aide non comblés pour réaliser ces travaux semble plus élevée chez les personnes de 15 à 64 ans que chez les 65 ans et plus (36 % c. 29 %).

Figure 7

Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour les gros travaux ménagers selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

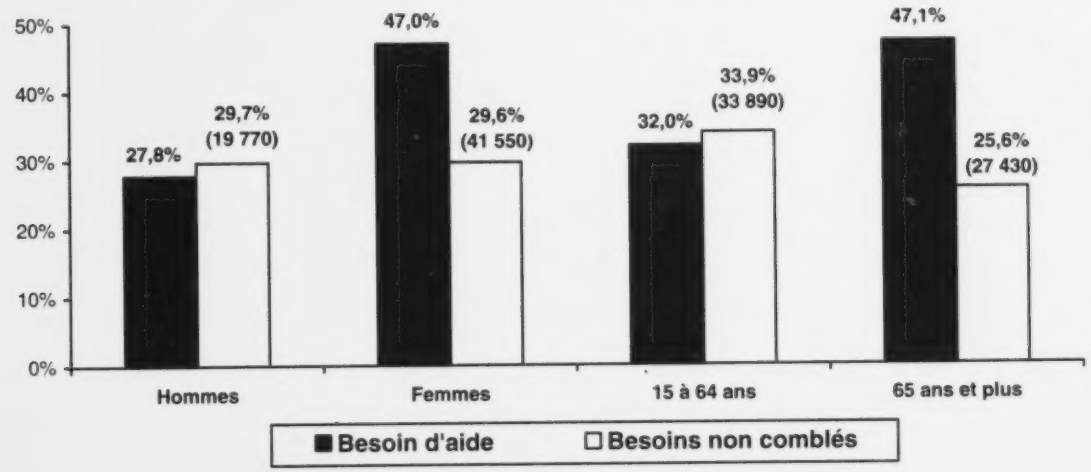
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les travaux ménagers courants

Les femmes sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes à avoir besoin d'aide pour réaliser cette fois les travaux ménagers courants tels que l'époussetage et le rangement (47 % c. 28 %) (figure 8). La probabilité d'avoir des besoins d'aide non comblés pour effectuer ces travaux est cependant la même chez les hommes et chez les femmes qui ont besoin d'une telle aide, soit environ 30 %.

Selon l'âge, on observe que le besoin d'aide pour effectuer les travaux ménagers courants est plus élevé chez les personnes avec incapacité âgées de 65 ans et plus que chez celles de 15 à 64 ans (47 % c. 32 %). Les personnes de 15 à 64 ans semblent cependant plus nombreuses, en proportion, à avoir des besoins non comblés pour ce type d'activité (34 % c. 26 %).

Figure 8
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour les travaux ménagers courants selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

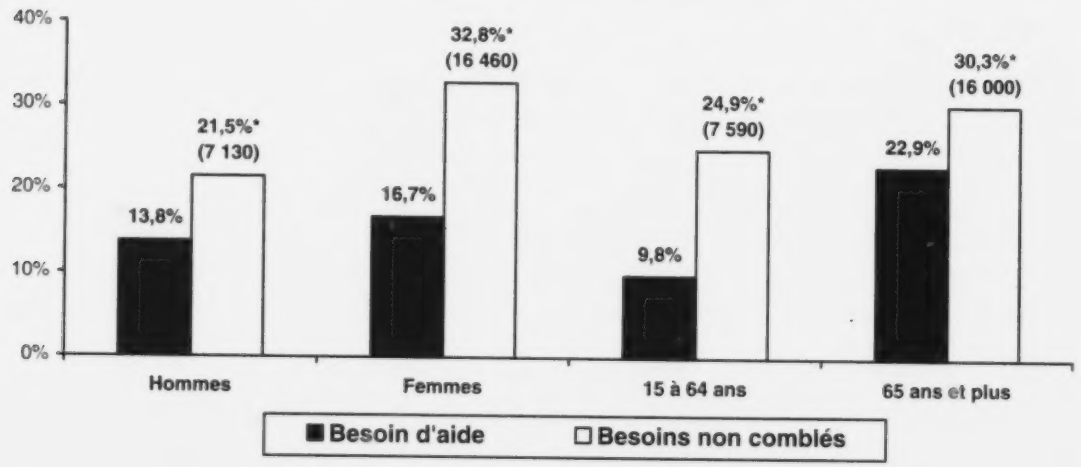
Les soins personnels

Le besoin d'aide pour les soins personnels comme se laver, s'habiller ou prendre ses médicaments semble un peu plus élevé chez les femmes que chez les hommes (17 % c. 14 %) (figure 9). Les femmes semblent également plus nombreuses que les hommes, en proportion, à avoir des besoins d'aide non comblés pour les soins personnels (33 % c. 22 %).

Le besoin d'aide pour les soins personnels varie davantage selon l'âge. Les personnes avec incapacité âgées de 65 ans et plus sont ainsi, en proportion, plus nombreuses que les 15 à 64 ans à avoir besoin d'aide pour réaliser les activités liées aux soins personnels (23 % c. 10 %). Elles semblent également plus susceptibles que les 15 à 64 ans d'avoir des besoins non comblés (30 % c. 25 %).

Figure 9

Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour les soins personnels selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

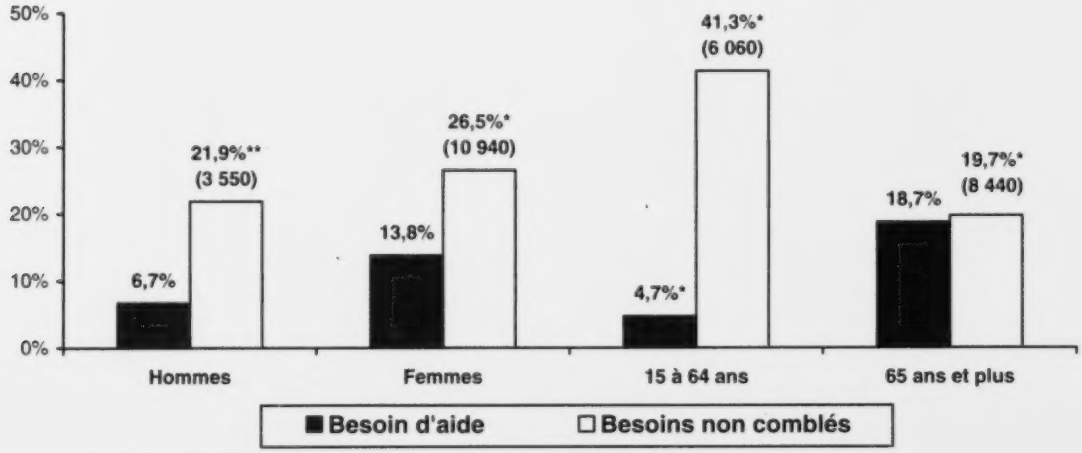
Les soins spécialisés à domicile

Les femmes avec incapacité sont proportionnellement 2 fois plus nombreuses que les hommes avec incapacité à avoir besoin d'aide pour les soins spécialisés à domicile tels que des soins infirmiers spécialisés ou des traitements médicaux à domicile comme des injections, une thérapie, des prélèvements de sang ou d'urine ou des traitements à l'aide de cathéter (14 % c. 7 %) (figure 10). Environ 27 % des femmes et 22 % des hommes qui ont besoin d'aide pour ces soins spécialisés ont des besoins qui ne sont pas comblés.

D'autre part, seulement 4,7 % des personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans ont besoin d'une aide pour les soins spécialisés à domicile comparativement à 19 % des personnes avec incapacité de 65 ans et plus. Toutefois, la probabilité d'avoir des besoins non comblés est nettement plus élevée chez les 15 à 64 ans que chez les 65 ans et plus : 41 % d'entre elles déclarent des besoins non comblés comparativement à 20 % des personnes de 65 ans et plus. Ainsi, même si elles sont proportionnellement moins nombreuses à avoir besoin d'aide pour ce type de soins, les personnes avec

incapacité âgées de 15 à 64 ans sont clairement plus susceptibles de ne pas recevoir cette aide ou, du moins, pas suffisamment pour combler l'ensemble de leurs besoins

Figure 10
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour les soins spécialisés à domicile selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.
** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

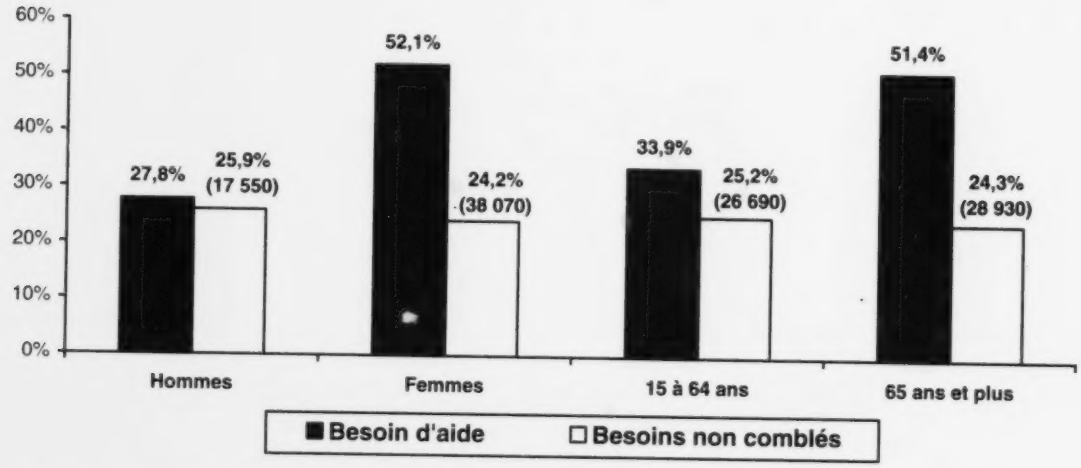
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Aller à des rendez-vous ou faire des commissions

Environ la moitié des femmes avec incapacité (52 %) ont besoin d'aide pour aller à des rendez-vous ou pour faire des commissions alors que cette proportion est de 28 % chez les hommes avec incapacité (figure 11). La probabilité d'avoir des besoins non comblés pour réaliser ce type d'activité est toutefois similaire chez les deux sexes, c'est-à-dire environ 1 chance sur 4 (26 % des hommes et 24 % des femmes).

Selon l'âge, on observe que la moitié (51 %) des personnes avec incapacité de 65 ans et plus ont besoin d'aide pour aller à leurs rendez-vous ou pour faire des commissions alors que cette proportion est de 34 % chez les 15 à 64 ans. Les proportions de personnes ayant des besoins non comblés sont cependant similaires pour les deux catégories d'âge, soit environ 25 %.

Figure 11
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour aller à des rendez-vous ou faire des commissions selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.

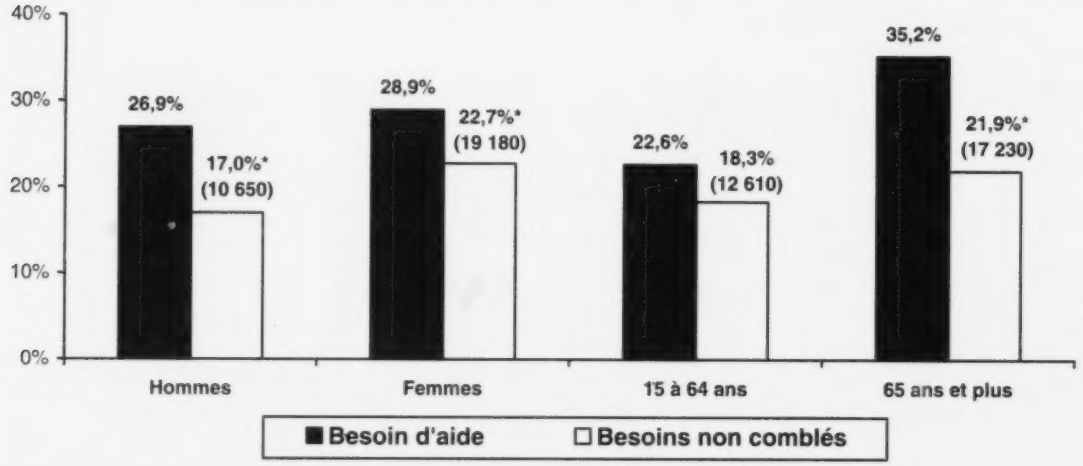
Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Préparer ses repas

Une proportion similaire d'hommes et de femmes avec incapacité ont besoin d'aide pour préparer leurs repas en raison de leur état (27 % c. 29 %) (figure 12). Par contre, les besoins non comblés pour cette activité semblent plus fréquents chez les femmes que chez les hommes (23 % c. 17 %).

Selon l'âge, on observe que plus du tiers (35 %) des personnes avec incapacité âgées de 65 ans et plus ont besoin d'aide pour préparer leurs repas en comparaison de près du quart (23 %) de celles dont l'âge se situe entre 15 et 64 ans. La probabilité d'avoir des besoins non comblés est cependant similaire pour les deux groupes d'âges, soit 18 % chez les 15 à 64 ans et 22 % chez les 65 ans et plus.

Figure 12
Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour préparer les repas selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

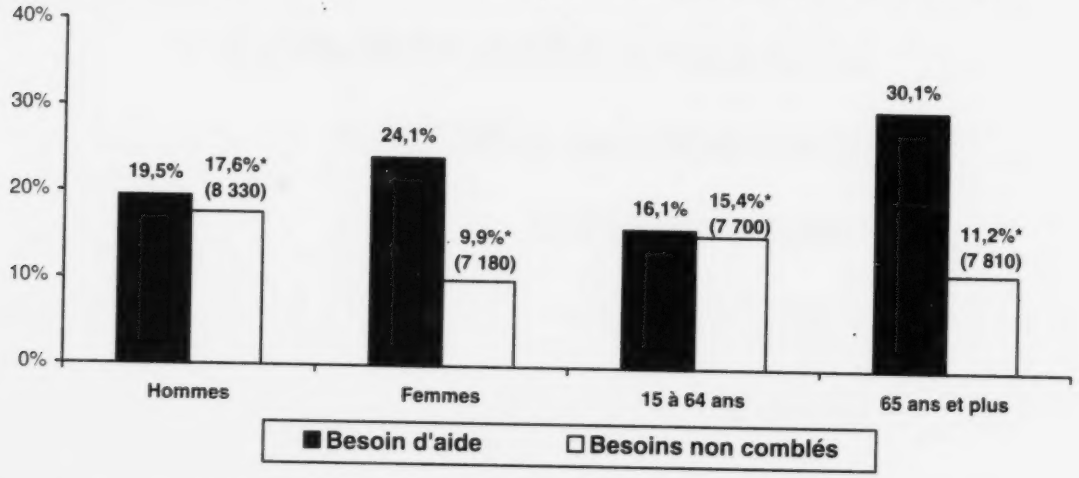
S'occuper de ses finances personnelles

Près de 1 femme avec incapacité sur 4 (24 %) a besoin d'aide pour s'occuper de ses finances personnelles en comparaison de près de 1 homme avec incapacité sur 5 (20 %) (figure 13). La probabilité d'avoir des besoins non comblés semble toutefois plus élevée chez les hommes que chez les femmes. Ainsi, près de 18 % des hommes qui ont besoin d'aide pour réaliser cette activité ont des besoins non comblés comparativement à 10 % des femmes.

Selon l'âge, il apparaît que les personnes de 65 ans et plus sont proportionnellement plus nombreuses que les 15 à 64 ans à avoir besoin d'aide pour s'occuper de leurs finances personnelles (30 % c. 16 %). Par contre, la probabilité d'avoir des besoins non comblés est similaire chez les deux groupes d'âges (15 % chez les 15 à 64 ans et 11 % chez les 65 ans et plus).

Figure 13

Besoin d'aide et besoins d'aide non comblés[1] pour s'occuper des finances personnelles selon le sexe et l'âge, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001



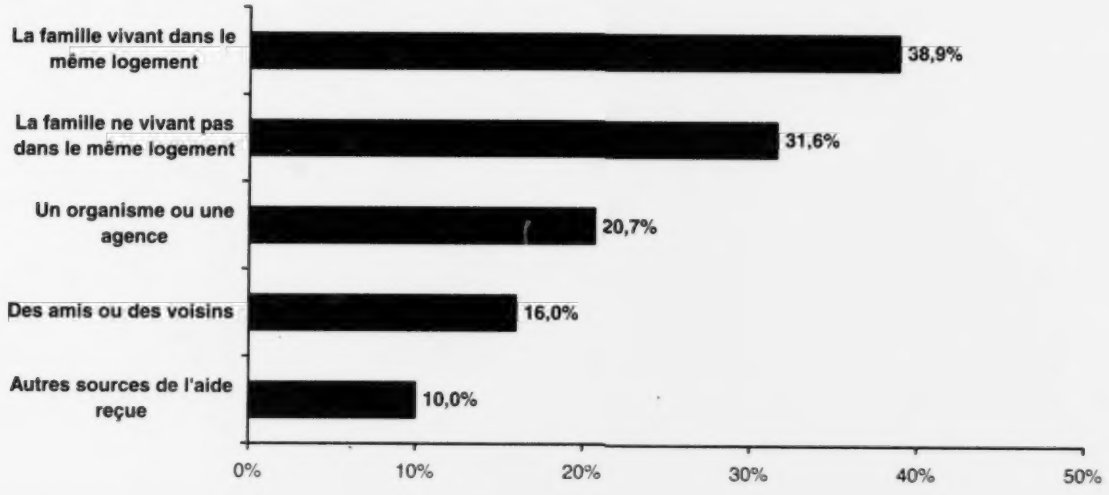
1. Parmi les personnes ayant besoin d'aide.
* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les sources de l'aide reçue

L'aide pour réaliser les AVQ peut provenir de plusieurs sources, c'est-à-dire de la famille, des amis, des voisins, des organismes, des agences ou de toutes autres sources. Toutefois, selon les données de l'EPLA, l'aide reçue pour les AVQ par les personnes avec incapacité est fournie principalement par des membres de la famille : 39 % bénéficient de l'aide des membres de leur famille vivant avec elles et 32 % reçoivent de l'aide des membres de leur famille ne vivant pas avec elles (figure 14). Par ailleurs, environ 1 personne sur 5 ayant besoin d'aide pour les AVQ (21 %) en reçoit d'un organisme ou d'une agence et 16 % sont aidées par des amis ou par des voisins.

Figure 14
Sources de l'aide reçue pour les activités quotidiennes, population de 15 ans et plus avec incapacité qui reçoit de l'aide, Québec, 2001



Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Difficulté à obtenir l'aide reçue

Près de 1 personne sur 10 (8 %) ayant reçu de l'aide pour l'une ou l'autre des AVQ a mentionné avoir éprouvé de la difficulté à obtenir cette aide, ce qui représente environ 29 050 personnes en 2001 (tableau 10). Cette proportion ne varie pas selon le sexe. Par contre, les personnes avec incapacité âgées de 15 à 64 ans sont, en proportion, 2 fois plus nombreuses que celles de 65 ans et plus à déclarer avoir eu de la difficulté à obtenir l'aide dont elles avaient besoin pour réaliser l'une ou l'autre des AVQ (11 % c. 5 %).

Tableau 10
Difficulté à obtenir l'aide reçue selon l'âge et le sexe, personnes de 15 ans et plus recevant de l'aide pour les activités de la vie quotidienne, Québec, 2001

	Avec incapacité	Population estimée
	%	n
Sexe		
Hommes	8,1	10 980
Femmes	7,9	18 060
Âge		
15 à 64 ans	10,7	19 480
65 ans et plus	5,3 *	9 570 *
Total	**8,0**	**29 050**

* Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Raisons des besoins d'aide non comblés

Les personnes avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés ont identifié les principales raisons qui expliquent cette situation (tableau 11). La première, mentionnée par plus de la moitié de ces personnes (54 %), cible les coûts trop élevés de l'aide requise. Par ailleurs, près du tiers (32 %) estiment que l'aide informelle, dispensée par la famille ou des amis, n'est pas disponible. Le quart (25 %) mentionnent ne pas savoir où ni comment obtenir l'aide dont elles ont besoin et une proportion similaire (24 %) déclarent que l'aide requise n'est pas couverte par l'assurance. Environ 10 % affirment que l'aide requise n'est pas offerte dans leur région, une proportion identique estime que leur demande de soins à domicile a été refusée et, enfin, 9 % déclarent être sur une liste d'attente. Notons que 15 % mentionnent une autre raison non spécifiée à leurs besoins non comblés.

Tableau 11

Principales raisons[1] des besoins d'aide non comblés pour les activités de la vie quotidienne, population de 15 ans et plus avec incapacité ayant des besoins d'aide non comblés, Québec, 2001

	%	Population estimée n
Aide trop coûteuse	54,3	72 100
Aide informelle non disponible (ex. : aide de la famille ou d'amis)	32,1	42 730
Ne sait pas où ni comment obtenir l'aide	25,1	33 550
Aide non couverte par l'assurance	24,0	30 680
Aide non offerte dans la région	10,2**	12 710**
Refus de la demande de soins à domicile	10,0*	13 450*
Actuellement sur une liste d'attente	8,6*	11 540*
Autre raison	15,2	20 280

1. Une part importante des répondants (variant de 13 % à 22 % selon la raison) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Contrôle perçu dans la prise de décisions concernant les activités quotidiennes

Près des trois quarts (73 %) des personnes avec incapacité déclarent prendre toutes les décisions concernant leurs AVQ et 17 % prennent la plupart des décisions (tableau 12). D'autre part, 6 % ne prennent que quelques-unes de ces décisions et, enfin, 4,0 % n'en prennent aucune. Le niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les AVQ ne varie pas selon l'âge (données non présentées) mais varie selon le sexe. Ainsi, les femmes semblent avoir un plus grand niveau de contrôle que les hommes dans la prise de décisions concernant leurs AVQ : 76 % d'entre elles prennent toutes les décisions à ce sujet comparativement à 68 % des hommes.

Tableau 12
Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon le sexe, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Total	Hommes	Femmes
		%	
Prend toutes les décisions	**72,5**	68,1	75,9
Prend la plupart des décisions	**17,4**	19,7	15,5
Prend quelques-unes des décisions	**6,2**	6,7	5,7
Ne prend aucune décision	**4,0**	5,4*	2,9*
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Le niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les AVQ varie aussi selon le niveau de gravité de l'incapacité (tableau 13). En fait, il est nettement plus faible parmi les personnes avec une incapacité grave ou très grave que parmi les personnes avec une incapacité légère ou modérée (63 % c. 81 % et 82 % respectivement). Soulignons que près de 17 % des personnes avec une incapacité grave ou très grave, soit environ 1 sur 6, ne prennent que quelques-unes ou aucune des décisions concernant leurs AVQ.

Tableau 13
Niveau de contrôle dans la prise de décisions concernant les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, population de 15 ans et plus avec incapacité, Québec, 2001

	Légère	Modérée	Grave/ très grave
		%	
Prend toutes les décisions	82,1	80,5	62,6
Prend la plupart des décisions	13,2	16,0	20,6
Prend quelques-unes ou aucune décision	4,8**	3,5**	16,8
Total	**100,0**	**100,0**	**100,0**

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006

Dépenses non remboursées pour les activités de la vie quotidienne

Presque toutes les personnes avec incapacité (98 %[7]) ayant reçu de l'aide pour leurs AVQ déclarent qu'elles-mêmes ou des membres de leur famille vivant dans le même logement ont eu des dépenses qui n'ont pas été remboursées pour l'aide reçue sur une période de 12 mois (donnée non présentée).

Les besoins d'aide des enfants pour les activités de la vie quotidienne

Tout comme les adultes, les enfants avec incapacité ont parfois besoin de l'aide de quelqu'un pour réaliser leurs AVQ. Soulignons que l'aide dont il s'agit ici ne concerne que celle qui s'avère nécessaire en raison de l'incapacité de l'enfant et ne tient pas compte de l'aide qu'on apporte habituellement aux enfants en raison de leur âge. Cette section présente donc les besoins d'aide qu'ont les enfants avec incapacité de 5 à 14 ans pour réaliser certaines AVQ en raison de leur état telles que l'aide pour les soins personnels (ex. : se laver, se vêtir ou se nourrir) et l'aide pour se déplacer à l'intérieur de la maison (ex. : d'une chambre à l'autre).

Ainsi, selon l'EPLA, près du quart (24 %) des enfants avec incapacité ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ, ce qui représente environ 5 100 enfants en 2001 (tableau 14). Une proportion similaire d'enfants avec incapacité (22 %) reçoivent effectivement de l'aide pour l'une des AVQ, ce qui semble signifier que la plupart des enfants ayant besoin d'aide en reçoivent. À noter que les besoins d'aide pour les AVQ des enfants de même que l'aide reçue ne varient pas selon l'âge, le sexe ni le revenu des parents (données non présentées). Par ailleurs, environ 6 % des enfants avec incapacité ont des besoins d'aide qui ne sont pas comblés, c'est-à-dire que leurs parents estiment qu'ils ont besoin d'aide ou d'aide additionnelle pour l'une ou l'autre des AVQ.

---

[7] Une part importante des répondants (15 %) n'a pas répondu à cette question; interpréter avec prudence.

Tableau 14
Dimensions de l'aide aux enfants pour les activités de la vie quotidienne, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

	%	Population estimée n
Besoin d'aide	23,7	5 100
Aide reçue	22,4	4 860
Besoins d'aide non comblés	6,1**	1 320**

** Coefficient de variation supérieur à 25 %; estimation imprécise fournie à titre indicatif seulement.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Selon la gravité de l'incapacité

Le tableau 15 permet de constater que ce sont principalement les enfants avec une incapacité très grave qui ont besoin d'aide pour les AVQ et qui en reçoivent. En effet, près des trois quarts (73 %) des enfants avec une incapacité très grave ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ comparativement à seulement 11 % des enfants avec une incapacité légère, modérée ou grave. Les enfants avec une incapacité très grave sont aussi nettement plus nombreux, en proportion, que ceux avec une incapacité légère, moyenne ou grave à recevoir de l'aide (68 % c. 10 %).

Tableau 15
Dimensions de l'aide aux enfants pour les activités de la vie quotidienne selon la gravité de l'incapacité, enfants de 5 à 14 ans avec incapacité, Québec, 2001

	Légère/moyenne/grave	Très grave
	%	
Besoin d'aide	10,6*	72,5
Aide reçue	10,1*	67,9

* Coefficient de variation entre 15 % et 25 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

La nutrition des adultes

Cette section aborde un aspect spécifique de la nutrition des adultes selon le PPH, soit le régime alimentaire, les autres aspects étant traités sommairement à l'intérieur de la section précédente. Le régime alimentaire se définit par les habitudes de vie liées au choix de la nature, de la qualité et de la quantité des aliments constituant l'alimentation d'un individu telles que la planification des repas et l'achat de la nourriture. L'illustration de ces habitudes de vie se fait par le biais d'indicateurs portant sur l'insécurité alimentaire et les dépenses réalisées par les ménages pour l'achat d'aliments. Bien qu'étroitement associé aux conditions socioéconomiques, l'indicateur portant sur l'insécurité alimentaire en raison d'un manque d'argent (*Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2003* [ESCC]) peut s'avérer un bon reflet de certains aspects du régime alimentaire des personnes, notamment de la qualité, de la quantité et de la variété de la nourriture qui la composent. Les dépenses réalisées par les ménages pour l'achat d'aliments (*Enquête sur les dépenses des ménages 2004* [EDM]) sont aussi une dimension analysée dans cette section. Une comparaison entre les populations avec et sans incapacité est réalisée pour chacun de ces différents aspects de la nutrition des adultes. Notons que la nutrition des enfants ne peut être dépeinte en raison de la non-disponibilité des données pertinentes pour ce faire.

L'indice d'insécurité alimentaire

Les personnes considérées comme vivant dans un ménage en situation d'insécurité alimentaire sont celles ayant répondu « souvent » ou « parfois » à au moins une des trois questions suivantes : « Au cours des 12 derniers mois, est-il arrivé que vous ou quelqu'un d'autre de votre ménage : 1) soyez inquiété du fait qu'il n'y aurait pas suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent? 2) n'ayez pas suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent? 3) n'ayez pas mangé des aliments de la qualité ou de la variété désirée à cause d'un manque d'argent? ». Nous présenterons d'abord les résultats pour l'indice global d'insécurité alimentaire puis nous aborderons les données pour chacune des questions qui le composent.

Cela dit, le tableau suivant (16) permet de constater que les personnes avec incapacité sont, en proportion, presque 2 fois plus nombreuses à vivre en situation d'insécurité alimentaire que les personnes sans incapacité (19 % c. 11 %). Les données varient selon le sexe et l'âge. Ainsi, on observe que les femmes sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes à vivre en situation d'insécurité alimentaire, et ce, tant parmi la population avec incapacité (22 % c. 16 %) que parmi celle sans incapacité (12 % c. 9 %).

Tableau 16
Proportion de la population en situation d'insécurité alimentaire à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête[1], population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Avec incapacité	Sans incapacité	Ratio *avec/sans incapacité*
	%		
Sexe			
Hommes	16,3	9,4	1,73
Femmes	21,5	11,9	1,81
Âge			
15 à 34 ans	26,4	14,2	1,86
35 à 54 ans	22,0	10,5	2,10
55 à 64 ans	17,5	5,6	3,13
65 ans et plus	10,1	5,7	1,77
Total	**19,1**	**10,7**	**1,79**

1. Une part importante des répondants (variant de 6 % à 7 %) n'a pas répondu à ces questions; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2007
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

L'observation des données selon l'âge permet de constater que l'insécurité alimentaire est à son maximum chez les personnes de 15 à 34 ans, surtout parmi la population avec incapacité. En effet, parmi les personnes avec incapacité de cet âge, un peu plus de 1 sur 4 (26 %) s'est retrouvée en situation d'insécurité alimentaire au cours d'une période de 12 mois en comparaison de 14 % parmi la population sans incapacité du même âge. La fréquence de l'insécurité alimentaire diminue par la suite avec l'âge parmi les deux populations. De fait, chez les personnes avec incapacité, la proportion passe de 22 % chez les 35 à 54 ans avec incapacité à 18 % chez les 55 à 64 ans pour finalement atteindre 10 % chez les 65 ans et plus.

D'un autre angle, notons que l'écart le plus important entre les deux populations concernant l'insécurité alimentaire s'observe au sein de la population des 55 à 64 ans. Il s'avère que les personnes avec incapacité de cet âge sont, en proportion, 3 fois plus nombreuses (ratio de 3,13) que les personnes sans incapacité du même âge à s'être retrouvées en situation d'insécurité alimentaire au cours d'une période de 12 mois, ce qui est considérable.

La peur de manquer de nourriture

En 2003, 14 % des personnes avec incapacité, soit environ 1 personne sur 7, ont éprouvé « souvent ou parfois » de l'inquiétude du fait de ne pas avoir suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête (tableau 17). Cette proportion est 1,7 fois plus élevée que celle observée parmi la population sans incapacité. Les femmes sont plus susceptibles de vivre ce type d'inquiétude que les hommes tant parmi la population avec incapacité (17 % c. 12 %) que sans incapacité (10 % c. 7 %).

Par ailleurs, cette inquiétude décroît avec l'âge au sein des deux populations. Ainsi, parmi la population avec incapacité, cette proportion passe de 20 % chez les 15 à 34 ans à 7 % chez les 65 ans et plus. Soulignons aussi que l'écart le plus important entre les deux populations sur ce sujet est observé parmi la population des 55 à 64 ans. En effet, la proportion de personnes avec incapacité de cet âge qui éprouvent ce type d'inquiétude est 3,1 fois plus élevée que celle observée chez les personnes sans incapacité du même âge (14 % c. 4,4 %).

Tableau 17
Personnes ayant éprouvé « souvent ou parfois » de l'inquiétude du fait de ne pas avoir suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Avec incapacité	Sans incapacité	Ratio *avec/sans incapacité*
	%		
Sexe			
Hommes	11,8	7,1	1,66
Femmes	16,5	9,7	1,70
Âge			
15 à 34 ans	19,9	11,0	1,81
35 à 54 ans	16,6	8,6	1,93
55 à 64 ans	13,7	4,4	3,11
65 ans et plus	7,0	3,7	1,89
Total	**14,4**	**8,4**	**1,71**

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Le manque de nourriture

En 2003, 10 % des personnes avec incapacité ont déclaré ne pas avoir eu « souvent ou parfois » suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours des 12 mois précédant l'enquête comparativement à 5 % des personnes sans incapacité, soit une proportion presque 2 fois plus élevée (ratio de 1,96) (tableau 18).

Cette donnée varie selon le sexe et l'âge. Les femmes avec incapacité sont, en proportion, plus nombreuses que les hommes avec incapacité à avoir déclaré ne pas avoir eu suffisamment de nourriture au cours d'une période de 12 mois. L'écart selon le sexe chez les personnes sans incapacité n'est pas significatif. Par ailleurs, on observe que cette variable décroît avec l'âge parmi les deux populations. Les personnes dont l'âge se situe entre 15 et 34 ans sont celles qui déclarent le plus fréquemment ne pas avoir eu suffisamment de nourriture tant parmi la population avec que sans incapacité. La probabilité que cette situation se produise est cependant 2 fois plus élevée au sein de la population avec incapacité de cet âge (14 % c. 7 %). La proportion de personnes avec incapacité ayant déclaré n'avoir pas eu suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours d'une période de 12 mois demeure élevée parmi les

personnes de 35 à 54 ans avec 13 %. Cette proportion est d'ailleurs 2,5 fois plus élevée que celle observée chez les personnes sans incapacité du même âge. Notons que l'insuffisance de nourriture est proportionnellement à son plus faible parmi la population des 65 ans et plus tant chez les personnes avec incapacité (3,3 %) que sans incapacité (1,9 %).

Tableau 18
Personnes ayant déclaré ne pas avoir eu « souvent ou parfois » suffisamment de nourriture à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Avec incapacité	Sans incapacité	Ratio *avec/sans incapacité*
	%		
Sexe			
Hommes	8,0	4,6	1,74
Femmes	11,7	5,5	2,13
Âge			
15 à 34 ans	13,5	6,9	1,96
35 à 54 ans	12,8	5,1	2,51
55 à 64 ans	9,8*	2,5*	3,92
65 ans et plus	3,3*	1,9*	1,74
Total	**10,0**	**5,1**	**1,96**

* Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Une alimentation déficiente en qualité ou en variété

En 2003, 14 % des personnes avec incapacité n'ont « souvent ou parfois » pas mangé des aliments de la qualité ou de la variété désirées à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête (tableau 19). Cette proportion est près de 2 fois plus élevée que celle observée parmi la population sans incapacité (ratio de 1,97).

Dans l'ensemble, les femmes semblent plus nombreuses que les hommes, en proportion, à déclarer cette situation tant chez les personnes avec incapacité (15 % c. 13 %) que sans incapacité (8 % c. 6 %). D'autre part, on observe que la probabilité de n'avoir pas mangé d'aliments de la qualité ou de la variété désirées au cours d'une

période de 12 mois diminue avec l'âge au sein des deux populations. Cette situation apparaît plus fréquemment parmi la population des 15 à 34 ans avec incapacité (18 %) et sans incapacité (10 %). Soulignons également que les personnes avec incapacité âgées de 55 à 64 ans sont, en proportion, 4,2 fois plus nombreuses que celles sans incapacité du même âge à avoir vécu cette situation au cours des 12 derniers mois (14 % c. 3,4 %).

Tableau 19
Personnes n'ayant « souvent ou parfois » pas mangé des aliments de la qualité ou de la variété désirées à cause d'un manque d'argent au cours des 12 derniers mois précédant l'enquête, population de 15 ans et plus avec et sans incapacité, Québec, 2003

	Avec incapacité	Sans incapacité	Ratio *avec/sans incapacité*
	%		
Sexe			
Hommes	12,8	6,4	2,00
Femmes	15,4	8,0	1,93
Âge			
15 à 34 ans	18,4	9,7	1,90
35 à 54 ans	16,8	7,2	2,33
55 à 64 ans	14,4	3,4 *	4,24
65 ans et plus	6,8 *	3,6	1,89
Total	**14,2**	**7,2**	**1,97**

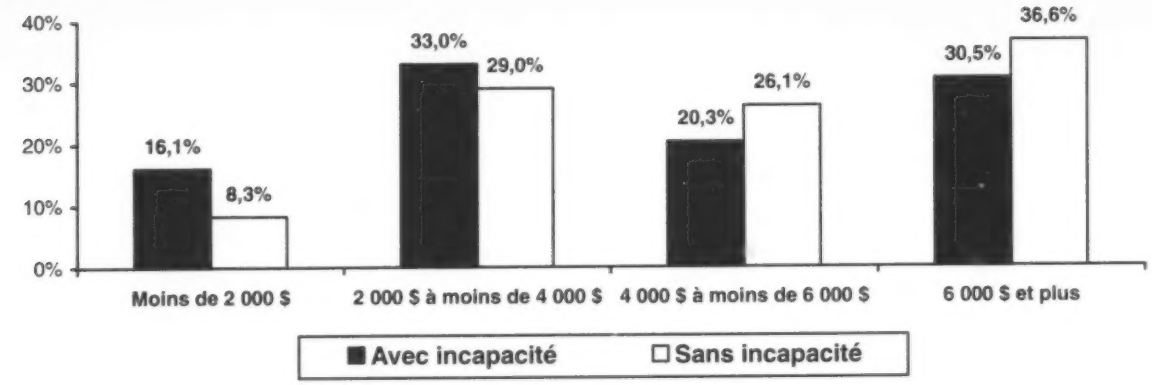
* Coefficient de variation entre 16,6 % et 33,3 %; interpréter avec prudence.

Source : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes 2003, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les dépenses des ménages pour l'achat des aliments

L'EDM permet d'estimer les frais encourus par les ménages pour l'achat d'aliments en magasin au cours de l'année 2004. Les données révèlent que les ménages comptant au moins 1 personne avec incapacité dépensent, dans l'ensemble, moins d'argent pour l'achat des aliments que les ménages où personne n'a d'incapacité (figure 15). Ainsi, en 2004, près de 31 % des ménages avec incapacité déclarent avoir dépensé 6 000 $ et plus pour l'achat de leurs aliments comparativement à 37 % des ménages sans incapacité. À l'inverse, les ménages avec incapacité sont, en proportion, 2 fois plus nombreux que les ménages sans incapacité à avoir dépensé moins de 2 000 $ pour l'achat d'aliments en magasin (16 % c. 8 %).

Figure 15
Dépenses pour les aliments achetés au magasin, ménages avec et sans incapacité, Québec, 2004



Source : Enquête sur les dépenses des ménages 2004, Statistique Canada
Traitement : Institut de la statistique du Québec 2006
Compilation : Office des personnes handicapées du Québec 2007

Les constats

Les besoins d'aide aux AVQ des adultes (EPLA)

- En 2001, les trois quarts (75 %) des Québécois de 15 ans et plus avec incapacité ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ, ce qui représente environ 404 400 personnes.
- Parmi les personnes ayant besoin d'aide, 95 % recevaient effectivement de l'aide.
- Cependant, près du tiers (30 %) des personnes ayant besoin d'aide pour les AVQ avaient des besoins d'aide non comblés, c'est-à-dire qu'elles ne recevaient pas l'aide entière requise pour au moins 1 des AVQ. Cette dernière proportion correspond à 152 920 personnes au Québec en 2001.
- Près de la moitié des personnes avec incapacité ont besoin d'aide pour effectuer 3 AVQ ou plus.

Les constats (*suite*)

Profil des personnes ayant besoin d'aide et des besoins non comblés pour les AVQ (EPLA)

- **Les femmes** avec incapacité ont, en proportion, davantage besoin d'aide pour les AVQ que les hommes avec incapacité (84 % c. 63 %); elles sont aussi plus nombreuses que les hommes avec incapacité, en proportion, à avoir des besoins d'aide non comblés pour les AVQ (35 % c. 23 %).

- Parmi toutes les personnes ayant des besoins d'aide non comblés au Québec en 2001, **2 sur 3 sont des femmes**.

- Le besoin d'aide pour les AVQ augmente avec **l'âge**, surtout après 65 ans : il passe de 68 % chez les 15 à 64 ans à 74 % chez les 65 à 74 ans pour atteindre 92 % chez les personnes de 75 ans et plus.

- Les besoins d'aide non comblés augmentent aussi avec **l'âge** : 27 % chez les 15 à 64 ans comparativement à 33 % chez les 65 ans et plus. Une exception toutefois : les personnes de 35 à 54 ans présentent une proportion de besoins non comblés similaire à celle observée chez les 65 ans et plus, soit 31 %.

- De fait, on estime que ce sont les personnes de **35 à 54 ans** qui sont les plus nombreuses à avoir des besoins d'aide non comblés parmi l'ensemble des personnes ayant des besoins non comblés au Québec : soit près de 1 sur 3 (47 740 personnes sur 152 920).

- Le besoin d'aide et les besoins non comblés augmentent avec **le niveau de gravité** de l'incapacité.

Les constats (*suite*)

- La grande majorité (88 %) des personnes avec **une incapacité grave ou très grave** ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ, presque toutes en reçoivent effectivement mais, à l'évidence, cette aide n'est pas suffisante puisque 41 % ont encore des besoins d'aide qui ne sont pas comblés, ce qui représente près de 100 000 personnes.

- Le besoin d'aide pour les AVQ est proportionnellement plus élevé chez les personnes avec une incapacité liée à **la parole** (86 %) et à **la vision** (85 %).

- Les personnes avec incapacité qui proviennent **d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu** sont, en proportion, plus nombreuses que celles provenant d'un ménage vivant au-dessus de ce seuil à avoir besoin d'aide (80 % c. 73 %) et des besoins d'aide non comblés (37 % c. 27 %) pour les AVQ.

- Les personnes avec incapacité qui **vivent seules** sont, en proportion, plus nombreuses que celles qui ne vivent pas seules à avoir besoin d'aide (79 % c. 71 %) et des besoins d'aide non comblés (37 % c. 25 %) pour les AVQ.

- Les activités pour lesquelles les besoins d'aide sont proportionnellement les plus élevés sont les suivantes : **les gros travaux ménagers** (59 %), **aller à des rendez-vous ou faire des commissions** (41 %) et **les travaux ménagers courants** (38 %).

- Les besoins d'aide non comblés sont particulièrement élevés en ce qui a trait à l'aide pour **la garde des enfants** : dans ce cas, c'est près de 6 personnes avec incapacité sur 10 ayant des enfants de moins de 15 ans à la maison et qui ont manifesté un besoin d'aide pour les faire garder à cause de leur état qui ont des besoins non comblés, ce qui correspond à environ 5 470 parents.

Les constats (*suite*)

- Les besoins non comblés sont également élevés pour **se déplacer à l'intérieur de sa résidence** (35 %) : bien que seulement 5 % des personnes avec incapacité aient mentionné avoir un tel besoin d'aide, il ressort que la probabilité que ces personnes rencontrent de la difficulté pour en obtenir soit relativement élevée, soit 1 sur 3. En d'autres termes, environ 1 personne avec incapacité sur 3 ayant besoin d'aide pour se déplacer chez elle ne reçoit pas cette aide ou, du moins, pas suffisamment pour répondre à tous ses besoins.

- Viennent ensuite les besoins non comblés pour effectuer **les gros travaux ménagers** et **les travaux ménagers courants** qui sont identifiés par respectivement 33 % et 30 % des personnes avec incapacité ayant de tels besoins d'aide.

Les sources de l'aide reçue pour les AVQ (EPLA)

- L'aide reçue pour les AVQ par les personnes avec incapacité est fournie principalement par des membres de la famille.

- Environ 1 personne sur 5 ayant besoin d'aide pour les AVQ en reçoit d'un organisme ou d'une agence.

- Près de 1 personne sur 10 ayant reçu de l'aide pour l'une ou l'autre des AVQ a mentionné avoir éprouvé de la difficulté à obtenir cette aide. Les personnes de 15 à 64 ans sont, en proportion, 2 fois plus nombreuses que celles de 65 ans et plus à avoir déclaré une telle difficulté (11 % c. 5 %).

Les constats (*suite*)

Raisons des besoins non comblés pour les AVQ (EPLA)

- La première raison pour expliquer les besoins non comblés, mentionnée par plus de la moitié des personnes (54 %), cible les coûts trop élevés de l'aide requise. Le quart mentionne ne pas savoir où ni comment obtenir l'aide dont elles ont besoin et une proportion similaire déclare que l'aide requise n'est pas couverte par l'assurance.

Les besoins d'aide des enfants pour les AVQ (EPLA)

- Près du quart des enfants avec incapacité ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ, ce qui représente environ 5 100 enfants en 2001. Ce sont principalement les enfants avec une incapacité très grave qui ont besoin d'aide pour les AVQ (73 % c. 11 % des enfants avec une incapacité légère, modérée ou grave).

- Une proportion similaire d'enfants avec incapacité reçoivent effectivement de l'aide, ce qui semble signifier que la plupart des enfants ayant besoin d'aide en reçoivent.

- Environ 6 % des enfants avec incapacité ont des besoins d'aide qui ne sont pas comblés, c'est-à-dire que leurs parents estiment qu'ils ont besoin d'aide ou d'aide additionnelle pour l'une ou l'autre des AVQ.

La nutrition des adultes

- Les personnes avec incapacité sont, en proportion, presque 2 fois plus nombreuses à vivre en situation d'insécurité alimentaire que les personnes sans incapacité (19 % c. 11 %). (ESCC)

- Les femmes avec incapacité sont proportionnellement plus nombreuses que les hommes avec incapacité à avoir vécu une situation d'insécurité alimentaire au cours d'une période de 12 mois (22 % c. 16 %). (ESCC)

Les constats (*suite*)

- L'insécurité alimentaire atteint son maximum au sein de la population avec incapacité âgée de 15 à 34 ans : parmi celle-ci, un peu plus de 1 personne sur 4 (26 %) s'est retrouvée en situation d'insécurité alimentaire au cours d'une période de 12 mois. Il s'agit d'une proportion presque 2 fois plus élevée que celle observée parmi la population sans incapacité du même âge (14 %). (ESCC)

- Les ménages comptant au moins 1 personne avec incapacité dépensent, dans l'ensemble, moins d'argent pour l'achat des aliments au cours d'une année que les ménages où personne n'a d'incapacité. (EDM)

Conclusion

Ce document a permis de faire état de la situation des personnes handicapées quant à la réalisation des habitudes de vie liées aux AVQ incluant la nutrition des adultes. Il ressort que les personnes handicapées sont encore fréquemment confrontées à des obstacles quant elles désirent réaliser leurs AVQ. De fait, le tiers des adultes qui ont besoin d'être aidés pour réaliser ces activités ont des besoins d'aide qui ne sont pas comblés, soit parce qu'ils ne reçoivent pas l'aide requise pour au moins une des activités de leur vie quotidienne ou parce qu'ils ont besoin d'une aide additionnelle, ce qui représente un peu plus de 150 000 personnes en 2001. Chez les enfants handicapés, c'est le quart qui ont besoin d'aide pour réaliser leurs AVQ et environ 6 % qui ont des besoins d'aide non comblés.

Qui sont ces personnes, quel profil ont-elles? Les données révèlent que les adultes qui sont les plus susceptibles d'avoir des besoins d'aide non comblés pour réaliser leurs AVQ sont les femmes, les personnes âgées de 65 ans et plus de même que celles âgées de 35 à 54 ans, les personnes avec une incapacité grave ou très grave, celles qui proviennent d'un ménage vivant sous le seuil de faible revenu et les personnes qui vivent seules. Ces personnes sont donc particulièrement vulnérables aux conséquences négatives et souvent immédiates résultant d'une réponse insuffisante, inadéquate ou simplement inexistante à leurs besoins d'aide. De fait, la capacité à réaliser pleinement les AVQ constitue un vecteur essentiel de participation sociale pour les personnes handicapées et détermine le niveau de participation à d'autres activités en plus d'être associée à une bonne qualité de vie.

En ce qui a trait à la nutrition des adultes, il importe de souligner que les personnes avec incapacité sont, en proportion, 2 fois plus nombreuses que celles sans incapacité à s'être retrouvées en situation d'insécurité alimentaire au cours d'une période de 12 mois. L'insécurité alimentaire est plus fréquente chez les femmes avec incapacité que chez les hommes avec incapacité. Notons que l'insécurité alimentaire atteint son maximum au sein de la population avec incapacité âgée de 15 à 34 ans : parmi celle-ci,

un peu plus de 1 personne sur 4 s'est trouvée dans cette situation au cours d'une période de 12 mois.

Bref, ce portrait d'ensemble permet de mieux connaître les caractéristiques et les besoins des personnes handicapées en ce qui concerne l'aide pour réaliser les AVQ de même qu'il offre un aperçu quant à certains aspects liés à la nutrition des adultes. Cependant, plusieurs questions demeurent et mériteraient d'être explorées. Des recherches réalisées dans un contexte québécois sont absolument nécessaires afin de répondre à ces différentes questions qui ne pourront que permettre une meilleure planification des interventions.

Annexe 1

Principes et modalités d'organisation des services d'aide à domicile

Annexe 1

Principes et modalités d'organisation des services d'aide à domicile

- ✓ « Dans le respect du choix des individus, le domicile sera toujours envisagé comme **la première option, au début de l'intervention ainsi qu'à toutes les étapes**. » (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] 2003 : 5)

- ✓ « Toute personne ayant une incapacité significative et persistante doit pouvoir vivre dans son domicile et participer à la vie de son milieu dans **des conditions** qu'elle juge satisfaisantes pour elle et ses proches. » (MSSS 2003 : 5)

- ✓ « Le domicile est **un lieu privé**. Les décisions des personnes prévalent toujours quant à leurs choix de vie au quotidien et au choix des ressources qui les soutiennent. » (MSSS 2003 : 5)

- ✓ « Le soutien à domicile s'adresse à : toute personne, peu importe son âge, ayant une incapacité, temporaire ou persistante, dont la cause peut être physique, psychique ou psychosociale, et qui doit recevoir à son domicile une partie ou la totalité des services requis. » (MSSS 2003 : 16)

- ✓ « Le soutien à domicile est offert lorsque les conditions suivantes sont remplies :
  - le besoin de soutien est attesté par une **évaluation professionnelle**, sur la base des besoins exprimés par la personne et ses proches aidants;
  - la personne et ses proches aidants acceptent de **participer au processus de décision** et de recevoir les services requis. Dans certaines situations particulières, le consentement peut provenir uniquement de la personne ou de ses proches;
  - la personne est confinée à domicile en raison de son état, ou encore il est plus **pertinent**, sur le plan clinique, d'offrir au domicile les services ou certains services requis;
  - il est plus **efficient** d'offrir le service au domicile plutôt que dans l'établissement ou en ambulatoire;
  - le **domicile est jugé adéquat et sécuritaire**. » (MSSS 2003 : 17)

- ✓ Les services d'aide à domicile comprennent entre autres :
  - « **Les services d'assistance personnelle** : soins d'hygiène, aide à l'alimentation, mobilisation, transferts, etc.;
  - **Les services d'aide domestique** : entretien ménager, préparation de repas, approvisionnement et autres courses, entretien des vêtements, lessive, etc. » (MSSS 2004 : 34)

- « [Les] **services d'aide domestique et d'assistance personnelle**, déterminés dans le plan d'intervention ou dans le plan de services individualisé, [...] sont offerts sans frais : [...] aux personnes qui ont une incapacité significative et persistante. » (MSSS 2003 : 17)

- « Quel que soit le prestataire, ces services sont gratuits pour les clientèles visées. En effet, le recours à une entreprise d'économie sociale ne doit en aucun cas se traduire par un traitement différencié. » (MSSS 2003 : 18)

- « **La hauteur de la couverture publique** : de façon générale, les services à domicile seront offerts jusqu'à la hauteur de ce qu'il en coûterait pour héberger une personne présentant un même profil de besoins dans un établissement public. » (MSSS 2003 : 18)

- Afin de favoriser l'harmonisation des pratiques, « les [centre locaux de services communautaires] CLSC doivent adopter des façons de faire et des outils communs : pour l'évaluation des besoins, l'établissement de l'ordre de priorités dans la réponse aux besoins, la préparation des plans d'intervention, le départage des rôles dans les services d'aide à domicile et le monitorage des pratiques ». (MSSS 2003 : 18)

- La politique prévoit que les services d'aide à domicile soient dispensés par l'auxiliaire familiale du CLSC, d'un travailleur engagé de gré à gré par le biais de l'allocation directe ou par les entreprises d'économie sociale en aide domestique (EESAD). « Le recours au [Programme d'exonération financière pour les services d'aide domestique] PEFSAD par l'instance locale doit être cohérent avec la politique de soutien à domicile en ce qui concerne les services couverts et les clientèles dirigées vers ce programme. Ainsi, les personnes qui ont besoin de services d'aide à la vie domestique ou d'assistance personnelle et qui sont dirigées, par l'instance locale, vers les EESAD doivent préalablement faire l'objet d'une **évaluation de besoins et bénéficier d'un plan d'intervention**. » (MSSS 2004 : 27)

- « Les instances locales doivent conclure des ententes formelles avec les EESAD. Ces ententes préciseront la nature des services, les mécanismes de référence et d'échange d'information spécifique pour la clientèle et les moyens pour s'assurer de la qualité des services offerts par les EESAD. La responsabilité de l'offre de services incombe à l'instance locale. » (MSSS 2004 : 27)

- « Une bonne formation représente la première condition de qualité. Les programmes de formation de base et de perfectionnement du personnel doivent mieux intégrer les **aspects humains et techniques** de l'intervention à domicile. » (MSSS 2003 : 26)

- « Une coordination adéquate doit viser à offrir le bon service, au bon moment, au bon endroit, par le bon intervenant. Elle représente une garantie de sécurité pour les personnes desservies, et une garantie d'efficience pour le système de services. » (MSSS 2003 : 22)

Les références bibliographiques

ALLEN, S. M., et V. MOR (1997). « The Prevalence and Consequences of Unmet Need: Constrasts Between Older and Younger Adultes with Disability », *Medical Care*, vol. 35, n° 11, p. 1132-1148.

BERTHELOT, M., J. CAMIRAND et R. TREMBLAY (2006). *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec : un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 156 p.

BRZUSTOWSKI, M., et A. JOURDAIN (2003). « De l'utilité de la notion de désavantage social dans la formulation d'une politique locale du handicap », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n° 100, p. 43-58.

CAMIRAND, J., et autres (2001). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités 1998*, Québec, Institut de la statistique du Québec, 516 p.

DESAI, M. M., H. R. LENTZNER et J. DAWSON WEEKS (2001). « Unmet Need for Personal Assistance with Activities of Daily Living Among Older Adults », *The Gerontologist*, vol. 41, n° 1, p. 82-88.

DÉVELOPPEMENT SOCIAL CANADA (2004). *Vers l'intégration des personnes handicapées : un rapport du gouvernement du Canada*, Ottawa, Bureau de la condition des personnes handicapées, 125 p.

EBERSOLD, S. (2002). « Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale », *Handicap – Revue de sciences humaines et sociales*, n^{os} 94-95, p. 149-164.

FOUGEYROLLAS, P., C. GAUCHER et P. MAJEAU (2003). « Le Processus de production du handicap : application concrète du modèle à l'étude des services de maintien à domicile pour les personnes ayant des incapacités », *Développement humain, handicap et changement social*, vol. 12, n° 1, p. 20-30.

FOUGEYROLLAS, P., et autres (1998). *Classification québécoise : processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le Processus de production du handicap, 166 p.

KASSNER, E., et B. JACKSON (1998). *Determining Comparable Levels of Functional Disability*, [En ligne]. [www.aarp.org/research/health/disabilities/aresearch-import-710-IB32.html] (Consulté le 1er février 2006).

KENNEDY, J. (2001). « Unmet and Undermet Need for Activities of Daily Living and Instrumental Activities of Daily Living Assistance Among Adults with Disabilities », *Medical Care*, vol. 39, n° 12, p. 1305-1312.

LAPLANTE, M. P., et autres (2004). « Unmet Need for Personal Assistance Services: Estimating the Shortfall in Hours of Help and Adverse Consequences », *Journal of Gerontology*, vol. 59B, n° 2, S98-S108.

LIMA, J. C., et S. M. ALLEN (2001). « Targeting Risk for Unmet Need: Not Enough Help Versus No Help at All », *Journal of Gerontology*, vol. 56B, n° 5, S302-S310.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Chez soi : le premier choix : précisions pour favoriser l'implantation de la politique de soutien à domicile*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux, 39 p.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2003). *Politique de soutien à domicile « Chez soi : le premier choix »*, Québec, Direction des communications, ministère de la Santé et des Services sociaux, 43 p.

NADEAU, M.-A. (1991). *L'évaluation de programme : théorie et pratique*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 430 p.

NEWCOMER, R., et autres (2005). « Living Quarters and Unmet Need for Personal Care Assistance Among Adults with Disabilities », *Journal of Gerontology*, vol. 60B, n° 4, S205-S213.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (2006). *La participation sociale des personnes handicapées au Québec : principaux constats : À parts égales, levons les obstacles, proposition de politique gouvernementale pour la participation sociale des personnes handicapées* (SER-3), Drummondville, Service de l'évaluation de l'intégration sociale et de la recherche, L'Office, 100 p.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1984). *À part... égale : l'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Québec, Les publications du Québec, 350 p.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages : un manuel de classification des conséquences des maladies*, Vanves, CTNERHI-INSERM, 203 p.

PINEAULT, R., et C. DAVELUY (1995). *La planification de la santé : concepts, méthodes, stratégies*, Montréal, Éditions Nouvelles, 480 p.

QUÉBEC (2005). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale : L.R.Q., c. E-20.1*, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 23 p.

RAVAUD, J.-F., et P. FOUGEYROLLAS (2005). « La convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, société et solidarité*, n° 2, p. 13-27.

RIETSCHLIN, J., et A. MACKENZIE (2004). *Variation in Disability Rates in Statistics Canada National Surveys: Building Policy on a Slippery Foundation*, Ottawa, Développement social Canada et Statistique Canada, 9 p.

STATISTIQUE CANADA (2006). *Sources de données socioéconomiques de Statistique Canada traitant des thèmes du recensement*, Ottawa, Statistique Canada, 37 p.

STATISTIQUE CANADA (2002). *Une nouvelle perspective sur les statistiques de l'incapacité : changements entre l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de 1991 et l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) de 2001*, Ottawa, Division de la statistique sociale, du logement et des familles, Statistique Canada, 21 p.

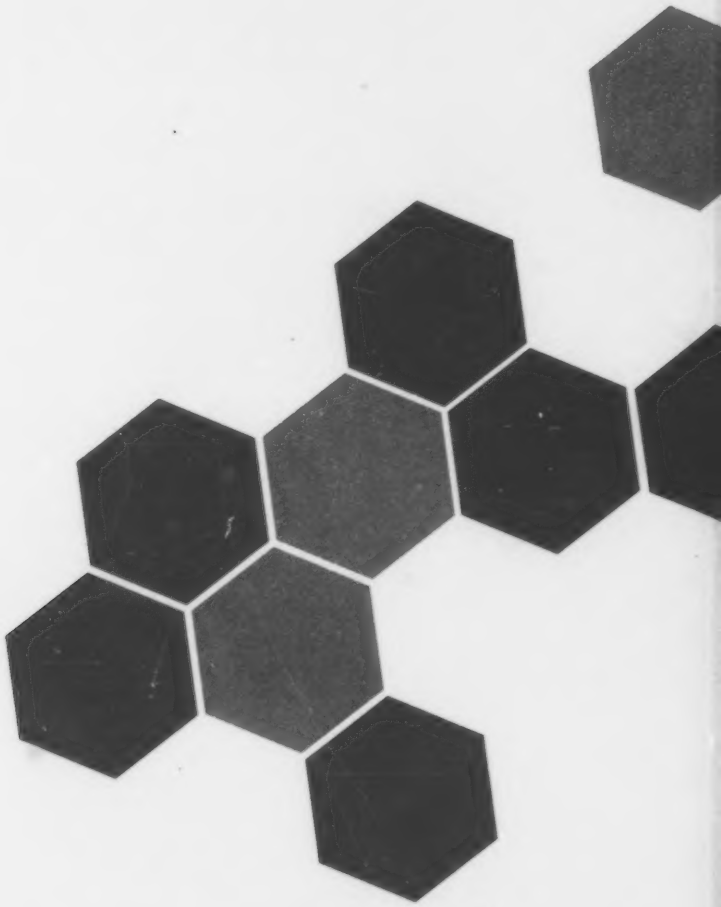
STATISTIQUE CANADA (2001). *Questionnaire recensement 2001*, Ottawa, Statistique Canada, 32 p.

TAKEMASA, S. (1998). « Factors Affecting QOL of the Homebound Elderly Disabled », *Kobe Journal of Medical Sciences*, n° 44, p. 99-114.

Office des personnes handicapées
Québec

309, rue Brock
Drummondville (Québ

ec) J2B 1C5



Office des personnes handicapées
Québec